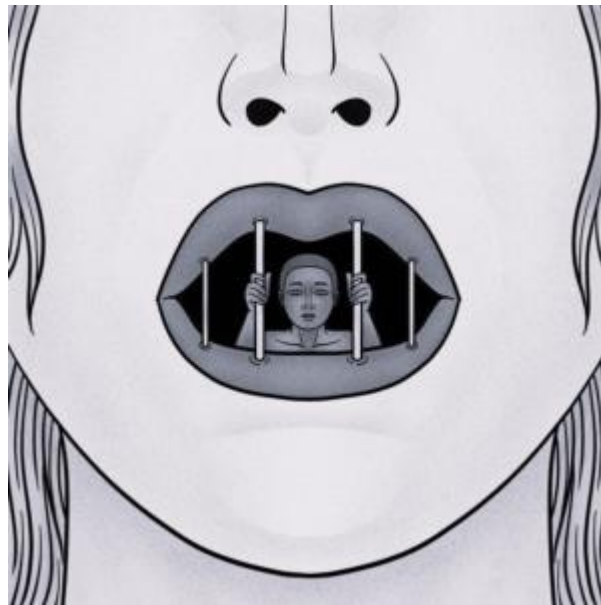


L'art de soigner sans parole : Quand le soin s'adapte en
l'absence de paroles.



Unité d'enseignement 3.4 S6 - Initiation à la démarche de recherche

Unité d'enseignement 5.6 S6 – Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendue : 26/05/2026

Directeur de mémoire : Bernard COLLET

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »

Remerciements :

Mes remerciements vont tout particulièrement à Monsieur Bernard Collet, qui a été à la fois mon directeur de mémoire et mon cadre pédagogique. Je le remercie pour son aide, sa disponibilité, ses conseils tout au long de ces années et lors de la réalisation de ce travail, qui n'a pas toujours été de tout repos. Je le remercie également pour son soutien et sa bienveillance, qui m'ont aidé à surmonter mes doutes et à prendre confiance en moi lors de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de mon Institut de Formation du GIPES d'Avignon ainsi que les différents intervenants professionnels, pour avoir assuré la partie théorique de ma formation.

Je remercie les différents professionnels de santé que j'ai rencontrés, pour m'avoir accordé des entretiens, pour le partage de leur expérience et pour avoir répondu à mes questions.

À tous les intervenants, je les remercie de m'avoir transmis le goût et l'envie d'exercer ce si beau métier.

Enfin, je remercie ma famille et mes amies pour leur soutien, leur présence et leur motivation sans faille tout au long de mon parcours.

Je remercie tout particulièrement ma sœur, qui vit à Marseille, pour son soutien indéfectible. Malgré la distance, elle a toujours su être présente dans les moments de doute. Par ses paroles réconfortantes, sa bienveillance et ses mots profondément encourageants, elle a su m'apaiser, me redonner confiance et m'aider à avancer avec sérénité.

Merci à mon père pour sa présence constante, ses encouragements et tous les trajets partagés, qui ont accompagné chaque étape de ce chemin.

Je remercie profondément ma mère, qui a toujours souhaité me voir réussir et m'accomplir. Elle m'a soutenue sans relâche, a cru en moi et m'a transmis la force de persévérer. Son amour et sa confiance ont été un véritable pilier tout au long de mon parcours.

Enfin, je me remercie moi-même pour ma persévérance, mon courage et ma détermination. Malgré les difficultés, je n'ai jamais abandonné et je peux être fière du chemin parcouru.

Table des matières

Introduction	1
1 Situation d'appel.....	3
2 Questionnement.....	7
3 Question de départ.....	8
4 Cadre de référence	9
4.1 Le soin confronté au silence du patient non communicant	9
4.1.1 Dans le silence du regard : soigner quand les mots se taisent	9
4.1.2 La relation au cœur du soin : agir sans retour.....	11
4.1.3 Entre fragilité et dignité : le patient comme personne.....	13
4.2 Le cadre législatif et éthique.....	17
4.2.1 Le consentement invisible : entre législation et humanité du soin.....	17
4.2.2 Aux frontières du choix : quand le soin interroge la conscience.....	20
4.3 Une responsabilité accrue face à la vulnérabilité	23
4.3.1 La responsabilité professionnelle, éthique et juridique de l'infirmier	23
5 Enquête exploratoire.....	26
5.1 Méthode et outils	26
5.2 Population choisie et lieux d'investigation.....	26
5.3 Guide de l'outil.....	28
5.4 Réalisation de l'enquête, difficultés et limites rencontrées	29
6 Analyse et interprétation des données	31
7 Résultats en tendance et question de recherche.....	52
8 Conclusion.....	59
9 Bibliographie	61
10 Textes législatifs et réglementaires.....	62

11	Sitographie.....	62
12	Annexes	63
12.1	Table des annexes	63

Introduction

À mes yeux, la profession infirmière repose sur des principes essentiels comme l'attention portée à l'autre, la disponibilité et le respect de la personne. Il s'agit d'accompagner les patients dans des moments de leur vie où ils peuvent se sentir particulièrement vulnérables face à la maladie ou aux soins. C'est pourquoi je souhaite intégrer ces valeurs dans ma pratique quotidienne : elles reflètent qui je suis et représentent l'essence même du soin que je souhaite offrir à chacun de mes futurs patients.

Lorsque j'ai intégré l'Institut de Formation en Soins Infirmiers, ma vision du métier était principalement centrée sur l'aspect technique. Je pensais que l'infirmier était avant tout un professionnel qui réalise des gestes précis, en mobilisant ses connaissances et compétences médicales. Je n'avais pas encore pleinement conscience de l'importance de la dimension humaine et relationnelle, qui est pourtant au cœur de ce métier.

Au fil de ma formation et de mes expériences de stage, j'ai compris que la relation avec le patient est ce qui donne du sens à l'acte technique. Être à l'écoute, observer, comprendre et échanger sont autant d'éléments essentiels pour construire une véritable relation de soin.

En pratique, la relation de soin commence souvent par des échanges simples et familiers : « Bonjour, comment allez-vous aujourd'hui ? », « Je vais m'occuper de vous », « Est-ce que cela vous convient ? », « Dites-moi si quelque chose vous gêne ». Ces phrases, qui peuvent sembler anodines, accompagnent nos gestes et permettent d'établir un premier contact. Elles tissent un lien entre le soignant et le patient et participent à la construction d'une relation de confiance.

Pourtant, certaines situations bouleversent ces repères habituels. Il arrive que ces paroles restent sans réponse, que le dialogue laisse place au silence. Le soignant se retrouve alors face à une personne incapable de communiquer verbalement, et ce vide crée une incertitude troublante, mettant à l'épreuve la manière dont il peut continuer à accompagner et à soigner.

Ce silence, en tant qu'étudiante, m'a créé un vide et un sentiment étrange, qui m'a souvent confrontée à l'incertitude et à mes propres limites. J'ai ressenti un écart entre ce que je souhaitais apporter aux patients et ce que je pouvais réellement faire. Parfois, je me suis sentie bloquée, ne sachant plus comment agir. Il m'est même arrivé de me sentir impuissante, malgré toutes les connaissances et compétences que j'avais pu mobiliser.

Ces expériences m'ont montré que chaque situation est différente et qu'il est important de savoir s'adapter, notamment au niveau de sa posture, pour continuer à offrir un soin de qualité. Consciente que cette réalité fera bientôt partie de mon quotidien de professionnelle, elle a guidé et inspiré ma réflexion pour ce travail de fin d'études.

Ce travail de recherche est motivé par ma volonté de comprendre comment l'infirmier ajuste ses soins lorsqu'il se retrouve tiraillé entre le besoin de maintenir une relation de soin et l'incapacité de recevoir des retours du patient, notamment lorsque ce dernier ne peut plus communiquer verbalement. Je voulais explorer comment l'infirmier se positionne face à cette situation complexe, où les repères sont flous, et comment il adapte ses gestes et son approche pour répondre au mieux aux besoins du patient malgré l'absence de communication. Cette démarche de recherche combine à la fois mes motivations professionnelles et personnelles.

Dans un premier temps, j'exposerai la situation d'appel ainsi que les questionnements qu'elle a suscités et qui m'ont amenée à construire ma question de départ. Puis, je présenterai la phase théorique constituée du cadre de référence, dans laquelle seront abordés différents concepts liés à la relation de soin, à la communication dans le soin ainsi qu'aux situations de non-communication chez les patients.

Premièrement nous analyserons le soin confronté au silence du patient ; cette partie servira à démontrer que la relation persiste à travers le silence du regard, l'agir sans retour et le respect de la dignité du patient vulnérable. Ensuite, dans une seconde partie nous examinerons le cadre législatif notamment le consentement et l'éthique ; son utilité sera de confronter la rigueur du droit aux dilemmes de la conscience soignante face à un consentement qui devient invisible.

Enfin, nous conclurons sur une responsabilité accrue face à la vulnérabilité ; elle permettra de démontrer que la dignité du patient, loin de s'effacer avec la maladie, impose au professionnel un engagement éthique et philosophique dépassant la simple exécution technique.

Par la suite, j'annoncerai les modalités envisagées pour conduire l'enquête exploratoire. L'utilisation d'une méthode clinique me permettra, à partir de l'analyse des données recueillies auprès de professionnels infirmiers, de saisir la réalité de leur ressenti afin d'élaborer ma problématique. Ce travail d'analyse comparative permettra d'apporter des éléments de réponse à mon questionnement initial et de faire émerger une question de recherche. Enfin, je conclurai

ce travail en mettant en lumière la manière dont ces réflexions pourront être transférées à ma future pratique professionnelle afin de garantir une posture soignante toujours empreinte d'humanité et de justesse éthique.

1 Situation d'appel

Je suis étudiante infirmière en deuxième année, actuellement en stage de semestre 3 dans un EHPAD. C'est le cinquième stage que je réalise depuis le début de ma formation. L'établissement accueille 114 résidents et se structure sur quatre étages : des unités ouvertes pour les résidents autonomes et une unité protégée pour ceux présentant des troubles cognitifs ou nécessitant une surveillance renforcée. Dès le début du stage, on m'explique que je suis de matin les deux premières semaines, et que les deux dernières se déroulent en journée complète, en alternant entre les quatre unités.

Ce mardi après-midi, j'effectue mon premier jour dans l'unité protégée avec une infirmière habituée à ce secteur. Elle m'explique rapidement que nous allons prendre en charge Monsieur Jackson., âgé de 81 ans. Il est atteint d'une maladie de Parkinson évolutive diagnostiquée depuis 10 ans. Il est non communicant. Ancien gendarme, Monsieur Jackson est marié et a deux filles d'une trentaine d'années qui viennent souvent le voir.

L'infirmière me précise que Monsieur Jackson nécessite de l'aide pour les activités quotidiennes, notamment pour les transferts, car il présente une hypertonie ainsi que des tremblements légers. Elle insiste sur l'importance de donner ses médicaments à heure fixe, en particulier le traitement antiparkinsonien. En raison de la dysphagie du résident, les comprimés doivent être écrasés pour sécuriser la prise. Elle souligne également la difficulté de communication : le dialogue verbal est rompu, l'interaction repose donc sur l'observation clinique et l'interprétation des signaux gestuels afin de répondre au mieux à ses besoins.

En tant qu'étudiante de deuxième année, je découvre pour la première fois la prise en charge d'un patient dans cette situation. L'infirmière me présente les médicaments et me précise qu'il présente une escarre au talon de stade 4.

Arrivée en chambre, je découvre un espace spacieux tapissé de photos. Il y a une chaîne radio, une télévision, des vêtements personnels et, disposés au centre de tout cela, Monsieur Jackson qui nous suit des yeux. L'infirmière me présente à lui et explique ma présence. Je me présente à mon tour, le regardant et hochant légèrement la tête. Pendant ce temps, mon regard parcourt

la pièce. Tous ces cadres, ces dessins d'enfants et ces photos semblent raconter le fil de sa vie. Cette chambre se distingue des autres : elle contient de nombreuses photos de lui que je veux toutes observer, car elles m'intriguent. J'y ressens une ambiance particulière différente de celle des chambres précédentes.

Je reporte mon attention sur lui et je me rends compte que je ne parviens pas à le reconnaître. Est-ce parce que son visage est modifié par la pathologie ? Est-ce encore la même personne que celle qui figure sur ces murs ?

Lors du tour de fin d'après-midi, nous constatons que le pansement de son escarre est saturé. L'infirmière me propose de réaliser le soin. J'accepte avec hésitation, n'ayant jamais soigné une personne incapable de communiquer. Elle me rassure en m'expliquant que l'équipe est présente pour me soutenir. Bien qu'il ne puisse plus s'exprimer verbalement, je remarque rapidement qu'il conserve des capacités de communication non verbale : des mimiques, des gestes simples et des regards intentionnels.

Pendant le soin, je reste concentrée pour observer chacun de ses signes et j'adapte mes gestes afin de ne pas lui faire mal tout en essayant de ne pas me laisser dépasser par la nouveauté de la situation. Je tente de lui parler, mais je me sens parfois confrontée au silence et à l'écho de ma propre voix. Cette absence de retour me perturbe.

Je ressens un stress particulier : il ne s'agit plus seulement de réussir le geste technique, mais d'être en hypervigilance face à ses réactions notamment pour évaluer sa douleur. À la fin du soin, l'infirmière recueille mon ressenti et m'explique que cette perturbation est normale au début.

Au fil du stage, j'ai compris que ces signes non-verbaux sont des repères essentiels pour comprendre ce qu'il ressent et essayer d'ajuster mes gestes. Malgré les limites de la pathologie, une relation de soin reste possible grâce à une attention constante aux réactions du résident.

Trois mois après cette expérience marquante en Unité Protégée, mon parcours me conduit, de mai à juillet 2025, vers un stage en soins infirmiers libéraux. Ce nouveau terrain de stage m'amène à collaborer avec un infirmier de cabinet et ses deux remplaçantes.

Le hasard du métier me fait franchir de nouveau le seuil du même EHPAD. Cependant, ma posture est aujourd'hui différente : je n'y intervins plus en tant que stagiaire intégrée à l'équipe

de l'établissement, mais en tant qu'intervenante extérieure dans le cadre de l'Hospitalisation à Domicile (HAD).

Cette fois, l'infirmier m'explique que nous intervenons pour une prise en charge spécifique en soins palliatifs, avec des passages programmés deux fois par jour, à 10 h et à 17 h. Ce retour dans un lieu connu me permet de mesurer le chemin parcouru.

Ma connaissance de l'établissement facilite mon intégration, mais la spécificité de l'HAD m'impose une nouvelle rigueur : la technicité des soins de fin de vie s'allie désormais à une posture d'accompagnement encore plus fine, centrée sur le confort ultime du patient dans ce qui constitue son domicile.

Le lundi 12 mai, nous nous rendons à l'EHPAD. À notre arrivée, je découvre très vite, avec surprise que le patient que nous allons prendre en charge est Monsieur Jackson. Il se trouve désormais au quatrième étage, réservé aux résidents grabataires où il bénéficie maintenant d'un accompagnement en soins palliatifs. En franchissant la porte de la chambre, je reconnais immédiatement la chambre qui m'avait tant interpellée lors de mon premier stage et ses murs tapissés de souvenirs. L'atmosphère est bien différente. Je constate avec émotion la dégradation majeure de son état de santé.

Son visage est désormais figé et son regard semble plus lointain. Les gestes intentionnels ont disparu ; il ne répond plus aux stimulations, témoignant d'une rupture quasi totale de la communication.

Sur le plan moteur, son corps est fréquemment recroquevillé, marqué par une hypertonie importante qui rend les mobilisations complexes. Totalement dépendant, Monsieur Jackson ne présente plus de mouvements volontaires. Ses tremblements sont bien plus importants que lors de mon premier stage ; ils sont particulièrement marqués au repos, agitant ses membres de manière quasi continue. Cette évolution rapide me marque profondément et alimente mes questionnements professionnels ; je ressens une certaine tristesse, l'ayant connu capable d'interactions quelques mois auparavant.

Les soins sont devenus plus techniques : pose d'une perfusion d'hydratation et vérification des bolus de la PCA (Morphine / Midazolam) L'infirmier m'explique que le relevé des bolus est crucial : puisqu'il ne parle plus, c'est cet indicateur qui nous permet d'évaluer si Monsieur

Jackson a souffert ou s'il a été agité entre nos passages. Cette technicité s'ajoute aux soins de confort, à la prévention d'escarres et à une installation rigoureuse au lit.

Malgré ma connaissance préalable de Monsieur Jackson, le soin est d'une complexité inattendue. Je me retrouve en grande difficulté pour évaluer sa douleur : ses tremblements se sont intensifiés et je ne parviens pas à distinguer s'ils sont liés à la maladie ou s'ils manifestent une souffrance. Face à ce corps rigide qui ne répond plus, je ressens à cet instant même une profonde impuissance.

Pour compenser le silence, je m'efforce de garder une posture respectueuse. Je lui explique chaque geste, je veille à son intimité en fermant la porte, en couvrant son corps autant que possible et en limitant l'exposition aux zones strictement nécessaires et je privilégie un contact tactile en lui prenant la main. Pourtant, l'absence de retour et l'incertitude sur son bien-être me déstabilisent. Chaque fin de soin me laisse un sentiment de frustration, avec l'impression de ne plus savoir comment "bien faire" pour lui.

Monsieur Jackson reste très entouré. Son épouse et ses deux filles assistent régulièrement aux soins, exprimant une vive inquiétude quant à sa douleur et sa perception de l'environnement. Chaque jour, leurs venues renouvellent en moi un sentiment de grande responsabilité. Leur présence me pousse à veiller d'autant plus sur son bien-être, puisqu'il ne peut plus exprimer ce qu'il ressent.

Cette expérience me confronte de nouveaux aux limites du soin technique face au silence du patient. Je me questionne aujourd'hui sur la posture à adopter pour rester un soignant vigilant et bienveillant lorsque les outils de communication habituels disparaissent. Comment puis-je garantir la justesse de mes soins et l'apaisement d'un patient alors que le doute sur sa souffrance persiste ?

2 Questionnement

L'évolution de Monsieur Jackson entre mes deux stages m'a plongée dans une profonde incertitude. En janvier, je pouvais encore m'appuyer sur ses regards ou ses mimiques pour guider mes gestes. En mai, face à son retrait total et son corps figé, tous mes repères habituels se sont effondrés. Cette situation m'a confrontée à des questions essentielles sur ma pratique.

Elle a aussi fait naître en moi un sentiment d'impuissance et une réelle frustration : comment soigner quand l'autre ne peut plus rien nous dire ?

D'abord, comment faire face à cette incertitude constante ? Habituellement, le soignant s'appuie sur la parole du patient pour évaluer la douleur, la soif ou l'installation. Avec Monsieur Jackson, la communication est rompue. Comment savoir si mes gestes sont réellement adaptés à ses besoins du moment ? Ce silence m'oblige à douter en permanence : est-ce que je le soigne bien, ou est-ce que je ne fais qu'appliquer un protocole sur un corps qui ne peut plus se plaindre ?

Ce silence pose aussi la question complexe du consentement. Dans un soin idéal, le patient est acteur et donne son accord. Mais quand la communication n'existe plus, le consentement peut-il encore exister ? Je me suis interrogée sur la notion de "consentement présumé" : peut-on réellement décider pour quelqu'un sans risquer de lui faire une forme de violence ? Comment articuler ce choix que nous faisons à sa place avec le respect absolu de sa dignité ?

Ensuite, je me suis demandé comment continuer à considérer Monsieur Jackson comme un sujet. Dans quelle mesure le soin technique peut-il suffire à respecter une personne ? Est-ce que ce n'est pas, au contraire, ma posture relationnelle qui devient l'élément essentiel ? Face à une personne qui ne répond plus ni par la voix, ni par le geste, comment instaurer un lien ? J'ai compris que l'observation minuscule, le contact tactile, la lenteur et la protection de son intimité devenaient mes seuls vecteurs pour lui dire qu'il est toujours une personne à mes yeux.

Cette réflexion m'a également conduite à m'interroger sur l'autonomie de Monsieur Jackson. Bien qu'il ne puisse plus choisir, il reste porteur d'une histoire, de goûts et de valeurs que sa famille m'a transmis. Comment intégrer ces fragments de vie dans mes soins quotidiens pour respecter sa singularité ? Comment faire pour que chaque geste technique soit, en réalité, une reconnaissance de son identité ?

Enfin, cette situation m'a conduite à réfléchir sur ma future posture éthique et réflexive. Chaque geste, chaque décision engage ma responsabilité morale. Comment faire pour que ma pratique

ne se réduise pas à une suite de tâches mécaniques ? Comment rester réellement attentive à sa présence silencieuse malgré les contraintes de temps et les protocoles hospitaliers ?

3 Question de départ

Ma situation vécue et le questionnement qui en découle m'amènent à réfléchir à la question suivante :

“ Comment l’infirmier adapte-t-il ses soins auprès d’une personne non communicante ? ”

4 Cadre de référence

4.1 Le soin confronté au silence du patient non communicant

4.1.1 Dans le silence du regard : soigner quand les mots se taisent

La relation est : « *une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » (Manoukian & Massebeuf, 2001).

Dans cette relation, le soignant joue un rôle central dans la prise en charge du soigné. Il est considéré par le Code de la Santé Publique du 29 Juillet 2004 comme la « *personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu.* »

L'infirmier est donc le professionnel qui dispense et adapte les soins en fonction de l'état de santé et des besoins du patient. Son rôle ne se limite pas à exécuter des gestes techniques. Il exige une évaluation continue des dimensions relationnelles indispensables pour assurer un soin humanisé. Cela confronte l'infirmier à la nécessité de trouver un équilibre constant entre la technicité des soins prodigués et leur indispensable dimension relationnelle.

Cependant le soignant exerce notamment auprès de patients ayant des capacités de communication verbale ou non verbale diverses. C'est-à-dire qu'il peut être face à des personnes pleinement communicantes, à des patients partiellement communicants (pauci-relationnels) ou à ceux qui ne communiquent plus du tout comme dans le cas de ma situation. Il m'a paru important, dans ce contexte, de définir la communication, car entrer en relation, qu'il s'agisse d'une relation simple ou d'une relation de soin, nécessite d'établir un lien avec autrui.

Selon l'infirmière canadienne Margot Phaneuf, « *la communication est un processus de création et de recreation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun des sentiments et des émotions entre des personnes. Elle se transmet de manière verbale et non verbale, et, de façon plus globale, par la manière d'agir des intervenants.* »

Cette définition souligne que la communication repose sur l'échange et la transmission de ressentis, ce qui devient particulièrement complexe lorsqu'il s'agit de personnes incapables de s'exprimer, autrement dit les personnes non communicantes.

Avant d'analyser les enjeux du soin auprès de ces patients, il est donc nécessaire de clarifier ce que l'on entend par « personne non communicante » et par « état pauci-relationnel » (EPR).

La personne non communicante est une personne qui ne s'exprime plus par le langage et qui présente peu, voire aucune, expression para-verbale identifiable, c'est-à-dire des manifestations difficiles à interpréter. Elle ne donne ainsi rien à voir de son ressenti lorsqu'un soin lui est prodigué ou lorsqu'on s'adresse à elle et aucun signe clairement visible.

Ainsi, parmi les personnes non communicantes, certaines présentent cependant un niveau minimal de conscience ou de réactivité, ce qui permet de distinguer différents états, comme celui qualifié de pauci-relationnel.

L'état pauci-relationnel (EPR) est défini par les établissements Clinalliance SMR comme l'état d'« *un patient incapable de suivre de manière consistante des instructions simples, mais qui démontre néanmoins un état de conscience de son environnement* ». Cette conscience différencie l'EPR de l'état d'éveil non répondant, car le patient peut réagir de façon plus ou moins appropriée à certaines stimulations ; ce sont ces réactions qui constituent les principaux signes de conscience.

À ce sujet, François Tasseau (2015) précise dans *Le soin des patients en état végétatif ou pauci-relationnel* que si le patient « *témoigne d'une activité consciente minime, fugace, inconstante, on qualifie cette situation de pauci-relationnel* » (p.45).

Pour compléter cette définition, Edwige Richer, médecin spécialiste en neuro- rééducation souligne que : « *Les réponses ne sont pas forcément constantes. L'une des premières réponses observées, par exemple, est la fixation du regard sur la famille ou l'intervenant. Ensuite, il peut y avoir un suivi du regard. Le patient suit des yeux le déplacement de la personne dans la pièce. Ce sont les premiers niveaux d'état pauci-relationnel.* » L'auteur souligne ici l'importance de l'observation clinique : la fixation et le suivi du regard sont des indicateurs clés de l'état pauci-relationnel. Ils témoignent d'une interaction, certes limitée mais réelle, entre le patient et son environnement.

Plusieurs éléments de cette description font écho à la situation que j'ai exposée au début de ce travail. On y retrouve notamment le cas de M. Jackson, dont l'attitude se caractérisait par une observation constante et soutenue. Il ne nous quittait littéralement pas du regard, manifestant ainsi une forme de vigilance ou de contrôle permanent sur nos actions.

Pourtant, au regard de ce patient en fin de vie atteint d'une démence en phase terminale de la maladie de Parkinson, cette absence d'expression (en dehors du regard) rendait particulièrement

complexe l'évaluation de son état. Par exemple, s'il tremble, il est difficile de déterminer si ce tremblement est lié à une douleur, à l'évolution de sa pathologie ou à une modification physiologique, comme une accélération du rythme cardiaque.

Dès lors, sur quels repères le soignant peut-il s'appuyer pour adapter le soin lorsque le patient ne laisse paraître aucun signe interprétable de son ressenti ?

C'est précisément dans ce vide communicationnel que le soin quitte le champ de la simple exécution pour l'infirmier.

4.1.2 La relation au cœur du soin : agir sans retour

En effet, face à ce "silence" corporel et verbal qui met en échec l'évaluation clinique traditionnelle, le soignant se trouve démuné s'il s'en tient au seul acte technique. Pour dépasser cette impasse et continuer d'ajuster l'accompagnement, il devient alors nécessaire de redéfinir la nature même du soin, non plus seulement comme une réponse à des symptômes visibles, mais comme une activité fondamentalement relationnelle. Dès lors, la suite de cette analyse s'attachera à examiner les limites du soin lorsque les repères habituels du patient font défaut.

Frédéric Worms philosophe et professeur de philosophie, notamment dans *Le Moment du soin et Le Soins et la vie humaine* définit le soin comme *“toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même. »*

Cette définition démontre que le soin ne se réduit pas à un acte technique, mais consiste en une pratique globale cherchant à répondre aux besoins physiologiques du patient et à sa souffrance tout en respectant sa dignité. Soulager un patient ne revient pas seulement à prodiguer un geste, c'est également agir avec attention et égard pour l'autre.

Ainsi, la dimension relationnelle s'inscrit comme une composante indissociable du soin, puisqu'elle prend sa source dans l'attention portée à l'autre d'où vient l'expression *"et cela par égard pour cet être même"*. C'est donc la manière dont le soin est apporté qui transforme le simple geste technique en une pratique humaine et éthique.

Frédéric Worms explique que le soin ne peut exister sans relation, car il s'adresse toujours à une personne. Pour soulager une souffrance, il faut d'abord reconnaître l'existence d'un sujet

vulnérable. Il ne suffit pas d'appliquer un protocole, mais il faut comprendre à qui l'on s'adresse, avec quelles fragilités et dans quelle situation.

Lorsque l'auteur évoque une « *faiblesse qui appelle à l'aide* », c'est à dire la dépendance et la vulnérabilité du patient à cause de sa maladie, et une « *capacité qui permet le dévouement* » c'est à dire l'engagement et des savoirs et les connaissances du soignant. Il veut nous faire comprendre que la relation est fondée sur l'articulation de ces deux pôles : sans vulnérabilité, il n'y aurait pas d'appel au soin et, inversement, sans capacité à répondre à cette vulnérabilité, il n'y aurait pas de prise en charge.

Si ces deux pôles ne s'articulent pas, le geste reste vide de sens. Cette asymétrie doit être perçue comme une articulation entre les dimensions éthique et relationnelle, et non comme un rapport de force ; elle est la clé d'une pratique humanisée.

Lorsqu'un patient ne peut plus exprimer son vécu, ses ressentis ou sa douleur, une question essentielle se pose : comment reconnaître ses besoins afin de lui prodiguer un soin ajusté ?

En effet, si l'on reprend la définition du soin, celui-ci est toujours adressé à quelqu'un. Il ne s'agit pas d'un acte abstrait mais d'une pratique orientée vers un sujet singulier avec son histoire, son vécu et sa vulnérabilité. Le soin suppose donc une forme de relation car pour soulager une souffrance, encore faut-il pouvoir l'identifier et la comprendre. Or cette compréhension repose habituellement sur un retour du patient à travers l'expression de la douleur, l'accord ou le refus du soin ressenti face aux gestes réalisés.

Ce retour permet d'ajuster et de corriger afin d'adapter la pratique soignante. Il garantit que le soin répond réellement au besoin de la personne. Lorsque ce retour est absent comme dans le cadre de mon patient, une difficulté apparaît comme par exemple les limites du soin.

Le soin est nécessaire mais son ajustement devient incertain. L'absence de réponse fragilise la dimension relationnelle du soin, car la relation semble à sens unique. La relation, initialement bidirectionnelle, devient alors unidirectionnelle.

Le soignant agit, mais ne reçoit pas de confirmation directe quant à l'efficacité ou à la tolérance du soin. Autrement dit, le patient influe sur le soignant, mais ce dernier ignore s'il influe positivement sur le patient.

En effet, le soin par définition, n'est jamais illimité. Il est encadré par plusieurs éléments qui en constituent les limites naturelles : le consentement du patient, l'expression de son refus, la manifestation de sa douleur, de son inconfort ou encore de son désaccord. Ces éléments permettent habituellement d'ajuster l'action soignante, de la poursuivre, de la modifier ou de l'interrompre. Ils garantissent que le soin reste centré sur le sujet et respectueux de sa volonté. Toutefois, dans ma situation, ces limites ne peuvent plus être exprimées par le patient.

L'absence de retour verbal ou explicite rend plus complexe l'ajustement du soin. Cette délimitation est d'autant plus fondamentale que le patient se trouve dans une situation de vulnérabilité extrême. Ici, la fragilité du sujet ne doit pas conduire à une levée de ces limites, mais impose au contraire une vigilance accrue du soignant : plus le patient est démuni face à l'expression de son propre ressenti, plus le maintien de ces limites devient une priorité pour éviter tout basculement vers une pratique qui ne ferait plus sens pour lui.

Dès lors, la question se pose : comment adapter et encadrer l'action soignante lorsque les repères habituellement fournis par le patient font défaut ?

Si, dans la relation de soin, c'est le sujet qui pose la limite à l'action du soignant, que se passe-t-il lorsque ce sujet ne peut plus s'exprimer ? Qui vient alors encadrer ou arrêter l'action soignante ? Comment alors maintenir une pratique de soin éthique sans risquer de tomber dans l'obstination déraisonnable ?

Cette absence de limites exprimées place le patient dans une vulnérabilité extrême : ne pouvant plus se protéger par la parole, il se trouve dans une dépendance totale vis-à-vis du geste soignant. Cette fragilité m'amène donc à aborder les concepts de vulnérabilité et de dignité, afin de comprendre comment le professionnel devient le garant d'une valeur que le patient ne peut plus porter seul.

4.1.3 Entre fragilité et dignité : le patient comme personne

L'approche de la vulnérabilité ne doit pas être perçue comme un manque, mais comme le point de départ d'une éthique de l'attention. Aborder un patient non communicant, c'est reconnaître que sa fragilité ne retire rien à sa valeur. Au lieu de le définir par ses pertes (parole, autonomie),

le soignant doit se concentrer sur ce qu'il demeure : un être digne de respect dont la dépendance appelle une protection renforcée.

Cette réalité s'éclaire par l'analyse de Pascal Puig, Professeur de droit privé, pour qui la vulnérabilité définit : « *celui qui peut être blessé, par extension celui qui par ses insuffisances, ses imperfections, ses faiblesses, peut donner prise à des attaques.* »

Si la vulnérabilité est une notion humaine universelle, elle s'avère particulièrement marquée chez le patient non communicant. Dans la situation présentée, Monsieur Jackson se trouvait dans un état de dépendance entière vis-à-vis de l'équipe soignante. Cette fragilité, accentuée par l'impossibilité d'exprimer ses besoins, le plaçait dans une position d'exposition constante : chaque geste prodigué impactait directement son bien-être et sa dignité.

En l'absence de retour verbal, le risque d'atteinte à la personne est réel, car le soignant ne dispose plus de la validation directe du patient. Dès lors, l'adaptation minutieuse des soins devient l'unique moyen d'affirmer un respect inconditionnel et de garantir une attention respectueuse de son intégrité.

Dans cette perspective, Joan Tronto, dans *Un monde vulnérable* espère « *un monde où la sollicitude des personnes les unes pour les autres serait un principe valorisé de l'existence humaine* » (p. 20). Elle soutient qu'une attention active et réfléchie aux besoins devrait être un principe valorisé de l'existence humaine, non seulement dans les relations interpersonnelles mais aussi au niveau social et politique.

Cette perspective éclaire l'engagement auprès d'un patient totalement dépendant en montrant que l'adaptation des soins, l'attention portée à chaque geste et le respect de sa dignité ne sont pas de simples obligations professionnelles, mais des manifestations d'une sollicitude valorisée comme valeur éthique fondamentale. L'auteur insiste donc sur la nécessité d'une sollicitude active et attentive pour répondre aux besoins du patient.

Paul Ricoeur, à travers *Soi-même comme un autre* et *Le souci de soi*, explique que l'autre est vulnérable et qu'il existe une relation de dépendance ; il rappelle que la réciprocité n'est pas toujours possible, mais que cela n'annule pas l'engagement moral du soignant.

« *Dans la sympathie vraie, le soi, dont la puissance d'agir est au départ plus grand que celle de son autre, se retrouve affecté par tout ce que l'autre souffrant lui offre en retour. Car il procède de l'autre souffrant un donner qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance* »

d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange... » (Ricœur, 1990, p. 223)

En effet, ici on peut comprendre que même sans retour communicatif du patient, la relation éthique entre le patient et le soignant peut toujours exister car la vulnérabilité de l'autre appelle une sollicitude qui engage le soignant de façon responsable et respectueuse. La souffrance et la dépendance ne sont pas un obstacle à la création d'un lien moral.

Au contraire, l'inégalité de puissance entre celui qui soigne et celui qui subit peut devenir une forme de réciprocité morale : le patient offre au soignant sa confiance silencieuse, tandis que le soignant se fait le garant de son intégrité et de son respect.

Tout cela est fondé sur la reconnaissance de la vulnérabilité partagée et l'attention à l'autre. Si la vulnérabilité appelle la sollicitude, c'est parce qu'elle touche à ce que l'être humain a de plus précieux : sa dignité.

Dès lors, respecter cette dignité, ce n'est pas seulement bien exécuter un soin, c'est reconnaître que derrière le silence, il existe une présence qui nous oblige moralement à rester dignes de son état de faiblesse. Il est donc important de ne pas faire l'impasse sur la notion de dignité humaine.

Le Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL) définit la dignité comme le « *sentiment de la valeur intrinsèque d'une personne ou d'une chose, qui commande le respect d'autrui. Prérogative ou prestige inaliénables dont jouit une personne en raison de son comportement, ou qui sont attachés à une chose, et qui leur valent considération et respect ou y donnent droit* ».

La dignité peut être comprise comme le respect et la considération dus à chaque personne en raison de sa valeur humaine propre.

Pour le philosophe Kant dans la *Critique de la raison pratique* dit : "*Deux choses remplissent le cœur d'une admiration et d'une vénération toujours nouvelles et toujours croissantes, à mesure que la réflexion s'y attache et s'y implique : le ciel étoilé au-dessus de moi et la loi morale en moi.*" (Kant, 1788/2003, p. 173)

Kant nous montre que l'être humain appartient à deux mondes : au monde naturel ("*le ciel étoilé au-dessus de moi*") mais aussi au monde moral ("*la loi morale en moi*") ; c'est cela qui fonde sa

dignité. Autrement dit, même si nous semblons petits face à l'univers, nous possédons quelque chose de très grand : c'est la capacité que nous avons en nous de savoir faire le bien par devoir.

Ainsi, il montre que l'être humain est capable de se donner à lui-même une loi morale car le contenu de la moralité est dérivé des conditions transcendantales de l'agentivité, mais aussi parce que la moralité est quelque chose que nous nous donnons à nous-mêmes. Cette capacité d'autonomie morale donne à l'être humain une valeur absolue qui est la dignité.

Pour lui, « *l'autonomie est (...) le principe de la dignité de la nature humaine* » p.162. C'est la capacité d'une personne à se gouverner moralement grâce à la raison qui lui donne sa valeur. L'être humain n'a donc pas seulement besoin de ses capacités biologiques pour posséder une dignité : ce n'est pas la force qui la lui donne, mais la morale en lui.

Mais alors si un patient est atteint d'une maladie de parkinson très avancée, il n'a plus d'« agentivité" (il ne peut plus décider, ni réfléchir) la loi morale est -elle encore présente chez un homme lourdement déficient, qui ne s'exprime plus, ne raisonne plus ? Est-ce que cela signifie qu'il perd sa dignité ?

En effet nous pourrions penser que si le patient ne réfléchit plus et si sa conscience s'efface alors la loi morale disparaît avec elle entraînant alors sa perte de dignité.

Or Éric Fiat dans *l'éthique de la dépendance face au corps vulnérable*, renforce l'idée de Kant en affirmant que « *à la voix de la loi morale qui passe, sonne à travers lui, et oblige à le respecter : car personne ne vient de per-sonnare qui signifie : résonner au travers de. La personne, c'est donc l'être au travers duquel sonne la loi morale, et non point forcément celui qui en a conscience. Car la conscience, c'est ce qui définit l'homme comme un sujet plutôt que comme une personne.* » (Fiat, année, p. 28).

Il explique ici qu'une personne doit se faire respecter car le respect ne dépend pas seulement celui qui a une conscience dite morale mais à la personne en tant que telle. Un patient atteint de déficience reste une personne respectable car la loi morale continue de résonner en lui car pour lui personne vient de « *per-sonnare* » qui signifie : résonner au travers de. Ce n'est donc pas les capacités intellectuelles qui fondent la dignité.

Si la loi morale résonne en permanence chez le patient, alors cela signifie que le soignant devra tout le temps la percevoir pour pouvoir le respecter et le soigner dignement. Mais alors s'il ne

la perçoit pas, il risquerait de ne soigner qu'un corps biologique et d'oublier l'humain qui est derrière. On ne soignerait plus quelqu'un, mais quelque chose.

Pour Emmanuel Kant, l'impératif pratique absolu sera donc celui-ci :

« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen » (Kant, Fondements de la métaphysique des mœurs, Deuxième section, op. cit., p. 150).

Il explique qu'il ne faut pas agir par hasard mais moralement selon une règle réfléchie indépendamment de nos intérêts personnels. Ainsi il insiste sur le fait que le respect s'applique pour tout le monde même envers soi-même car on appartient à l'humanité : c'est un devoir universel et absolu. Ce principe impose qu'il ne faut jamais réduire une personne à un objet « *un moyen* » mais la considérer comme « *une fin en soi* ». Le respect n'est donc pas négociable car il est le sentiment par lequel je reconnais la dimension morale de l'individu.

C'est précisément ce principe qui impose une exigence au professionnel. On peut alors se poser la question suivante : Comment l'infirmier parvient-il à adapter ses soins pour que le patient non communicant soit toujours traité comme une personne et non comme un simple corps biologique ?

4.2 Le cadre législatif et éthique

4.2.1 Le consentement invisible : entre législation et humanité du soin

Si l'on part du principe que le soin vise le bien de la personne, il ne peut pourtant pas s'imposer à elle. C'est pourquoi je choisis d'aborder la question du consentement : il montre que le soin rencontre une limite fondamentale, celle de la liberté individuelle.

D'après le dictionnaire Larousse (2009) le consentement est défini comme l'« *action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment* ». La recherche du consentement permet en premier lieu de reconnaître à la personne son statut de « sujet » de soin et non d'« objet » de soins.

Selon l'article 36 (R.4127-36) du Code de la santé publique « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors*

d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité ».

La loi du 4 mars 2002, appelée loi Kouchner, explique que le patient doit donner son accord librement et en ayant bien compris les soins ou les traitements proposés. Cette règle est la même pour tous les patients, sans exception.

Mais qu'en est-il réellement du consentement lorsqu'il s'agit d'un patient non communicant, dans l'impossibilité d'exprimer clairement sa volonté ? En effet, la question du consentement devient ici un problème dès lors que le patient entre dans le silence de la non-communication.

De plus, puisqu'aucun texte de loi ne permet de statuer avec certitude sur la capacité d'autonomie de ces patients vulnérables, le soignant se heurte à un vide décisionnel. Le problème ne réside plus seulement dans l'obtention du consentement, mais dans la légitimité même d'un accord qui ne peut être verbalisé, interrogeant ainsi la frontière entre soin nécessaire et intrusion arbitraire.

Cependant, dans l'extrait du serment d'Hippocrate il est dit que *« Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. »* (Marzano, 2006)

Le paradoxe réside dans l'exigence d'une information « claire et loyale » : celle-ci suppose que le récepteur soit apte à la comprendre. Or, un patient présentant des troubles cognitifs majeurs ne peut fournir les réponses précises attendues d'un patient valide. Ce patient se trouve donc dans l'incapacité de donner son consentement.

Cependant, le consentement n'est pas toujours explicite. Bernard Poch (2009) dans *Le cheminement vers un consentement*. (La revue de gériatrie, tome 34, n° 5), quant à lui, considère *« que c'est l'absence de troubles du comportement, une fois cet accueil imposé, qui signe le consentement du malade Alzheimer »*. En effet chez les patients déments la communication non verbale est la plus employée, elle doit donc être respectée comme un vrai message. Ce qu'on

peut comprendre à travers, cela est que le soignant devra tout le temps essayer de traduire ce message et essayer de s'adapter pour chaque situation singulière.

C'est ici que la réflexion de Michela Marzano prend tout son sens. Elle nous rappelle que le consentement n'est pas qu'une simple case à cocher ("oui" ou "non"), mais le cœur d'une relation humaine. Le risque, selon elle, est de finir par décider à la place du patient en tombant dans deux extrêmes : « soit parce l'on croit devoir “*tout dire*” pour rendre le patient autonome, soit parce que, au contraire, on croit que “*ne pas dire*” protège le malade et fait de son « bien » (Marzano, 2006, p. 90)

Ici le soignant s'accorde le droit de décider, de manière arbitraire, de ce que le patient doit savoir ou ignorer. Dans les deux cas, le patient n'est plus l'acteur de son propre soin. Le problème n'est donc pas seulement technique ou juridique, il est humain : comment soigner sans devenir celui qui commande la vie de l'autre ?

Ainsi, face à la difficulté de percevoir et de respecter le consentement d'un patient non communicant, la loi prévoit des dispositifs pour soutenir la décision et protéger la volonté du patient.

En effet, comme l'article L.1111-6 stipule que « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. [...] Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.* » (France, 2002, art. L.1111-6).

Cette désignation permet au patient non communicant de faire respecter sa volonté même lorsqu'il ne peut plus s'exprimer. La personne de confiance, choisie par le patient, devient l'interlocutrice prioritaire du médecin et agit comme relais auprès des soignants, veillant à ce que chaque intervention soit conforme à la volonté présumée du patient.

Parallèlement, les directives anticipées servent de protection pour le patient. C'est un document écrit à l'avance par le patient qui précise notamment concernant le refus ou l'acceptation des soins ou des traitements, servant de représentation anticipée de ses choix. Il va aider le personnel soignant à prendre des décisions adaptées à la volonté du patient tout en évitant des décisions arbitraires. Cela va permettre de protéger l'autonomie du patient.

Ainsi ces mécanismes garantissent que l'autonomie décisionnelle reste respectée, même lorsque le patient ne peut pas s'exprimer directement. Cependant les lois ne suffisent pas car elles donnent des repères qui sont essentiels pour respecter au mieux le patient, mais elles ne permettent pas d'orienter entièrement l'action soignante. Il est donc essentiel d'interroger la pratique soignante pour pouvoir faire un choix ajusté pour la personne. C'est pourquoi j'ai décidé d'aborder la réflexion éthique du soignant.

4.2.2 Aux frontières du choix : quand le soin interroge la conscience

Tout d'abord, il est important de définir ce qu'est une posture réflexive. Selon le dictionnaire de l'Académie française, il s'agit de la « *faculté qu'a la conscience de réfléchir sur sa propre activité, sur son état de conscience* ».

Avoir une posture réflexive signifie donc réfléchir délibérément sur ses propres pratiques dans le but de les améliorer. Elle renvoie à un retour sur soi, à une mise en relation constante avec sa propre expérience et ses décisions. Cette posture implique la capacité de se remettre en question afin de garantir une conduite qui se veut éthique.

Philosophiquement, l'éthique est « *un terme générique qui désigne diverses manières de comprendre et d'examiner la vie morale* », définition tirée du livre « *Les principes de l'éthique biomédicale*. »

Toutefois, l'éthique sans jugement ne va pas toujours de soi. Chaque soignant est influencé par ses valeurs, son vécu et ses représentations. Dans ce contexte, adopter une posture réflexive consiste à prendre du recul sur ses gestes, à interroger ses décisions et à réfléchir au sens des soins réalisés, en particulier auprès de patients en situation de vulnérabilité. Elle permet que chaque événement rencontré dans la pratique quotidienne soit porteur de sens, que l'action du professionnel soit cohérente, réfléchie et vivante, et qu'elle conserve une dimension humaine et éthique.

Selon Paul Ricœur, « *appelons visée éthique la visée de la "vie bonne", avec et pour autrui, dans des institutions justes* ». Cette définition souligne que chacune de nos actions doit tendre vers le bien de la personne, tout en respectant à la fois celle-ci et le cadre social et institutionnel dans lequel s'inscrivent les soins.

Le soignant doit alors agir pour le bien de la personne, même lorsque sa volonté réelle ne peut pas s'exprimer directement. En effet, le professionnel se trouve souvent dans une situation d'incertitude décisionnelle concernant la volonté du patient. Même si la personne de confiance peut exprimer un avis concernant les soins, il est impossible de savoir avec certitude si cette décision correspond réellement au souhait du patient.

Le soignant doit donc constamment se questionner sur ses actions ainsi que sur le rapport bénéfice-risque de chaque soin. Il doit s'assurer que ses actions respectent au mieux la personne soignée, veiller à ce que ses interventions aient du sens et éviter de tomber dans un automatisme des soins lié aux habitudes professionnelles. Car même sans intention, certains gestes routiniers peuvent ne pas être pleinement bienveillants.

Walter Hesbeen infirmier, docteur en santé publique et responsable pédagogique au GEFERS dit qu' : « *il ne suffit donc pas de ne pas être maltraitant pour se montrer bienveillant dans la relation au patient et à son entourage* » (Hesbeen, 2007, p. 9)

L'auteur défend que la bienveillance ne se limite pas à simplement « ne pas faire de mal » ou à suivre les protocoles. Elle résulte plutôt d'une attention réfléchie portée à l'autre qui s'exprime dans notre pratique et qui guide nos gestes vers le respect de la personne. L'auteur soutient également que « prendre soin » dépasse la simple dimension relationnelle ou un simple savoir être.

Ainsi, pour structurer ses décisions et garantir une pratique éthique, le soignant peut s'appuyer sur les quatre grands principes de l'éthique infirmière et médicale développés par Beauchamps et Childress :

Le principe d'autonomie :

« *Le droit de chaque personne de déterminer sa propre vie en fonction de ses valeurs et de ses préférences, sans interférence induite de la part d'autrui* » (Beauchamp & Childress, 2019)

Ce concept ne se limite pas à l'acte moteur, mais mobilise les facultés cognitives pour exprimer un ressenti, un accord ou un désaccord. Cependant pour le patient non communicant, cette autonomie est dite « diminuée » ou « empêchée ». La posture soignante exige alors qu'une fois l'information apportée de manière éclairée et adaptée, le professionnel reste neutre sans imposer

ses propres idées. Son rôle est de devenir le garant de la dignité du patient en cherchant, par l'observation fine du non-verbal et le recueil des volontés antérieures, à respecter l'identité de la personne malgré l'absence de parole.

Le principe de bienfaisance :

Ensuite, il y a la bienfaisance, qui veut dire que l'on doit « *agir pour le bien de l'autre* » (Appui Santé Nord Finistère, s. d.).

L'idée ici est de toujours chercher ce qui va vraiment apporter du confort au patient, selon ce qu'il aimerait lui-même recevoir comme aide. Pour l'infirmier, cela signifie agir pour l'intérêt du patient dans sa globalité, et pas seulement pour soigner une maladie. Pour bien faire, le soignant doit souvent se remettre en question et réfléchir à sa manière d'être. C'est grâce à cette attitude que l'on crée un lien de confiance (l'alliance thérapeutique). Cela permet au patient, même s'il est fragile, de sentir qu'il est toujours traité comme une personne à part entière dans la relation de soin.

Le principe de non-malfaisance :

Selon le Dictionnaire Larousse ce principe est défini comme la « *Disposition à faire du mal* ».

Ce principe interdit de faire du mal au patient, que ce soit physiquement ou moralement, et demande de faire attention à ne pas faire souffrir ses proches non plus. Chaque geste doit être bien réfléchi avant d'être fait. Quand un patient perd ses capacités à comprendre ou à réfléchir, l'infirmier doit vraiment peser le « pour » et le « contre » de chaque soin. Il doit faire attention à ne pas agir comme un robot, par simple habitude ou pour suivre le planning, car cela pourrait devenir de la maltraitance sans même s'en rendre compte. C'est cette vigilance qui protège le patient de soins inutiles ou de douleurs qui n'ont plus de sens.

Le principe de justice :

Enfin, le principe de justice oblige à « *être traité et considéré de façon équitable quel que soit son rang, sa race, son parcours* » selon Appui Santé Nord Finistère.

La justice est essentielle parce que chaque personne a des droits qu'on ne peut pas lui enlever. Tout le monde doit être soigné sans aucune différence, même si la santé physique ou mentale s'est beaucoup dégradée. Pour l'infirmier, cela veut dire donner les mêmes chances à tous, tout

en adaptant le soin à chaque personne. Il doit utiliser tout ce qu'il peut pour répondre aux besoins de celui qui ne peut plus réclamer ses droits, afin que sa prise en charge reste juste et digne.

C'est l'équilibre entre ces quatre piliers qui guide le travail du soignant. Si l'on se concentre trop sur la technique sans faire attention au risque de faire du mal ou sans respecter ce que le patient aurait voulu, on risque de tomber dans de l'acharnement c'est-à-dire de l'obstination déraisonnable. Quand un patient perd ses capacités à réfléchir ou à s'exprimer, c'est la conscience et l'éthique de l'infirmier qui deviennent la dernière protection pour que le soin garde tout son sens et reste humain.

Ainsi, quand le patient devient vulnérable, l'infirmier a une responsabilité encore plus importante, autant dans les soins que sur le plan éthique et professionnel.

4.3 Une responsabilité accrue face à la vulnérabilité

4.3.1 La responsabilité professionnelle, éthique et juridique de l'infirmier

La pratique infirmière engage une responsabilité multidimensionnelle : professionnelle, éthique et juridique. Elle ne se limite pas à réussir des gestes techniques, mais constitue un véritable engagement envers une personne vulnérable. Cette responsabilité oblige le soignant à prendre des décisions et à modifier ses gestes en permanence. En tant que professionnel, l'infirmier doit assumer les conséquences de ses choix, ce qui impose une vigilance de chaque instant, particulièrement lorsque le patient ne peut pas s'exprimer.

Cet engagement est encadré notamment par le Code de déontologie infirmier, notamment les articles R4312-1 à R4312-92 du Code de la santé publique et en particulier par l'article R4312-3, impose le respect de la personne, de sa dignité et de son intégrité, ainsi que l'obligation de bientraitance.

Selon le Code de santé publique : « *L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches. Le respect dû à la personne continue de s'imposer après la mort.* »

Ce cadre légal confère à la responsabilité infirmière une dimension concrète et opposable. Il transforme des principes éthiques en devoirs professionnels, notamment lorsque le patient se trouve en situation de vulnérabilité ou d'incapacité à exprimer sa volonté.

Toutefois face à cette fragilité des complications s'imposent car le cadre législatif impose de respecter la volonté ainsi que le consentement de la personne même si elle ne peut plus les exprimer. Cela veut dire que l'infirmier doit alors agir dans l'intérêt du patient sans pouvoir s'appuyer sur une validation explicite de ses choix, il devient donc le garant de son intégrité physique et morale.

L'application de la règle juridique nécessite donc une adaptation constante et un discernement professionnel afin de garantir le respect strict du cadre légal, car celui-ci ne suffit pas toujours. En effet, cette exigence juridique, confrontée à l'incapacité du patient à exprimer sa volonté, met en lumière une tension qui appelle la mobilisation de la responsabilité professionnelle : l'infirmier doit ajuster ses pratiques tout en restant fidèle au cadre légal et aux besoins du patient en situation de vulnérabilité. Cette responsabilité professionnelle consiste en la capacité à évaluer une situation et à prendre des initiatives afin d'ajuster ses soins, et non pas seulement à respecter un protocole.

Cette responsabilité impose une observation clinique rigoureuse et une interprétation des signes du corps. Puisque le patient ne peut plus s'exprimer ni guider le soignant, l'infirmier devient le seul responsable de la qualité des soins et de la justesse de son observation. Il doit être capable de repérer, sans l'aide de la parole, des indices comme une douleur, une fatigue ou une peur, afin d'ajuster son intervention au plus près des besoins du patient. Ainsi cette nécessité de « redoubler de vigilance » par l'observation trouve une justification profonde dans les fondements philosophiques de Hans Jonas.

Il est donc essentiel de s'appuyer sur des fondements philosophiques tels que ceux du philosophe allemand Hans Jonas. Dans *Le Principe Responsabilité* (1979), il soutient que plus l'objet de notre responsabilité est vulnérable, plus notre obligation morale grandit.

En effet Hans Jonas écrit « *Agis de façon que les effets de tes actions soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre* » (Jonas, 1990, p. 30). Il souligne que chacun de nos gestes, même le plus infime, peut impacter durablement la vie d'autrui. En

tant que soignant, cette responsabilité nous engage à protéger la vie, d'autant plus lorsque la personne est vulnérable et privée de parole. Face à un patient non communicant, l'infirmier doit redoubler de vigilance car sans cette attention constante, le geste technique risque de devenir un acte mécanique, dépouillé de sens et de respect.

C'est ici que s'établit un équilibre subtil : il s'agit d'agir pour protéger la vie et prévenir la souffrance, tout en garantissant le respect de la dignité et du confort du patient, afin que le soin reste un véritable engagement éthique. Cependant, au-delà de la protection de la vie biologique prônée par Jonas, c'est la rencontre humaine elle-même qui fonde l'urgence de notre engagement chez Emmanuel Levinas.

Dans son œuvre *Totalité et Infini* (1961), Emmanuel Levinas, philosophe français, nous dit que la responsabilité naît de la rencontre avec le visage de l'autre. C'est en découvrant la vulnérabilité d'autrui que s'éveille notre sens moral c'est à dire notre responsabilité ; cette relation fonde ainsi notre humanité et notre éthique.

Pour Levinas, cette responsabilité est infinie : nous restons constamment redevables envers l'autre, quelles que soient notre situation ou nos liens. Dans cette perspective, le soignant est par définition responsable, car il a le devoir de répondre à la vulnérabilité absolue du patient. Le visage de l'autre « *nous confronte à notre propre finitude et à notre obligation inconditionnelle de prendre soin de l'autre de manière inconditionnelle* » selon Emmanuel Levinas dans *Totalité et Infini* (1961).

Ainsi il explique que le patient ne se contente pas de recevoir ou de supporter des soins il « *interpelle et interroge la conscience, à la fois à partir d'une dimension de hauteur et d'abaissement, dans la proximité du prochain, et qui lui signifie sa dévotion à l'autre* » selon Emmanuel Levinas dans *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (éd. Le Livre de Poche, Paris, 1990).

Cette perspective montre que chaque patient fait appel à notre responsabilité éthique. Par sa simple présence, le patient devient un véritable acteur moral dans la relation de soins, car il engage le soignant à répondre à sa vulnérabilité et à reconnaître sa dignité.

5 Enquête exploratoire

5.1 Méthode et outils

Pour répondre à ma question de recherche, j'ai choisi de privilégier une approche qualitative. J'ai choisi cette approche qui s'inscrit dans une volonté de compréhension et d'analyse descriptive plutôt que statistique (quantitative).

Mon objectif est d'explorer la subjectivité des soignants pour comprendre comment l'infirmier adapte sa pratique face à un patient non-communicant, et d'identifier les stratégies relationnelles déployées pour maintenir un soin humanisé. Pour répondre à mon questionnement initial, j'ai choisi de mettre en place des entretiens qui seront semi-directifs, d'une durée prévisionnelle de 45 minutes.

Selon les sources de SciencesPo l'entretien semi-directif « *consiste en une interaction verbale sollicitée par l'enquêteur auprès d'un enquêté à partir d'une grille de questions utilisée de façon très souple* ». En effet, en m'appuyant sur une grille d'entretien préparée en amont je pourrais guider l'échange tout en laissant au professionnel la liberté d'approfondir les thématiques qui lui semblent essentielles. Cela favorisera une interaction verbale authentique.

Ensuite, afin de garantir une analyse fidèle et rigoureuse, les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin de me permettre de les retranscrire par la suite. Les professionnels ont été informés au préalable des objectifs de l'étude, des modalités de déroulement ainsi que du respect de l'anonymat.

L'entretien sera axé sur les différents concepts liés à ma question de départ, j'utiliserai les questions ouvertes, afin de pouvoir m'aider dans ma démarche de recherche ainsi de favoriser un recueil d'informations riche et nuancé. Le choix de mettre en lien les concepts avec les questions, me permettra d'analyser la manière dont les soignants s'approprient et mobilisent ces notions dans leur pratique quotidienne.

5.2 Population choisie et lieux d'investigation

Pour cela, je vais mener mes entretiens auprès de trois infirmiers diplômés d'État exerçant dans des services différents : un infirmier libéral, un infirmier en unité d'éveil et coma et un infirmier en neurologie. Les deux derniers infirmiers exercent dans le même établissement. Le choix de ces trois services est stratégique car ils sont tous confrontés, à différents niveaux, à l'absence de

parole. Interroger ces infirmiers va donc me permettre d'apporter des éléments concrets pour mon analyse.

Cependant, je ne souhaite pas limiter cet échantillon selon des critères de genre, d'âge ou d'années d'expérience, car ces éléments n'ont pas d'impact direct sur l'objectif de mon enquête. Mon intention est de réunir des témoignages variés pour obtenir une vision globale de la prise en charge des patients non-communicants.

Le choix de ces trois professionnels et de leurs lieux d'exercice respectifs vise à comprendre la diversité des stratégies d'adaptation face à la non-communication :

1. L'infirmier en unité d'éveil : Ce milieu est spécialisé dans les états de conscience altérée. Ce professionnel m'apportera une expertise sur l'adaptation sensorielle et l'observation infime. Il pourra m'expliquer comment il utilise des stimuli (tactiles, visuels, sonores) pour créer un canal de communication et comment il interprète les micro-réactions corporelles pour guider sa pratique.
2. L'infirmier en neurologie : Ce service est confronté à la complexité des atteintes motrices. Son apport sera essentiel pour comprendre l'adaptation clinique : comment différencier les symptômes d'une pathologie neurologique (comme l'hypertonie ou les réflexes) d'une réelle expression de douleur. Il m'aidera à comprendre comment l'infirmier ajuste sa technicité pour respecter un corps qui ne répond plus de manière conventionnelle.
3. L'infirmier libéral : Son exercice qu'il se déroule au domicile ou en EHPAD, m'apportera un éclairage précieux sur l'adaptation de la relation en présence de l'entourage. Souvent seul face au patient, il pourra m'expliquer comment il prend ses décisions, comment il intègre les témoignages des proches pour ajuster ses soins, et comment il maintient une communication de proximité malgré l'absence de réponse verbale. Cela me permettra également d'identifier en quoi ses pratiques relationnelles diffèrent de celles mises en œuvre en milieu hospitalier.

5.3 Guide de l'outil

Ci-dessous, je présente le guide d'entretien élaboré pour interroger les professionnels de santé :

1. Pouvez-vous vous présenter ?
2. Vous travaillez avec des patients non communicants (ou présentant des troubles de la communication). Pensez-vous qu'il faut des compétences particulières pour exercer dans ce service ? Lesquelles ? Comment les mettez-vous en pratique ? Pouvez-vous me donner une situation dans laquelle ces compétences se manifestent ?
3. Pouvez-vous me relater une situation de soin dans son entièreté, c'est-à-dire me dire comment vous procédez pour faire le soin du début à la fin en commentant chacune de vos actions et décisions ?
4. Est-ce que vous avez parfois des difficultés à adapter votre soin ? Comment faites-vous alors ? Avez-vous un exemple ?
5. Comment apprenez-vous l'histoire des patients ? Est-ce important pour vous ? Pourquoi ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
6. Pouvez-vous me donner un exemple où vous avez modifié votre pratique lors d'un soin, et pourquoi ?
7. La question du consentement se pose-t-elle pour ces patients, et comment la mettez-vous en pratique ? Merci de me donner un exemple.
8. Face à ces patients, l'incertitude me semble toujours présente dans l'activité soignante. Comment faites-vous avec ce sentiment si vous le ressentez ? Merci d'argumenter à partir d'un exemple.
9. On peut penser que ce type de patient peut être réduit à un objet de soin. Qu'est-ce qui, selon vous, permet de voir encore le sujet derrière ce patient ? Avez-vous un exemple ?
10. Comment élaborerez-vous les projets de soins pour ces patients ?
11. Que pensez-vous de la responsabilité qui vous incombe face à ces patients particulièrement vulnérables ? Pouvez-vous argumenter votre réponse ?
12. Voulez-vous ajouter quelque chose ?

5.4 Réalisation de l'enquête, difficultés et limites rencontrées

Premièrement, la réalisation de mes entretiens s'est déroulée durant une période particulièrement chargée de ma formation. En effet, je devais à la fois commencer mon stage préprofessionnel, préparer mes partiels et finaliser mon guide d'entretien.

Cette accumulation de tâches m'a rapidement amenée à me poser plusieurs questions : devais-je me concentrer sur la préparation de mon stage préprofessionnel ? Ou me consacrer davantage à la finalisation de mon cadre théorique afin d'élaborer mes questions d'entretien ?

Il nous avait été recommandé de préparer rapidement notre guide afin d'envoyer au plus vite les demandes d'autorisation aux établissements. J'ai donc dû m'organiser pour respecter ces délais. Une fois mon guide validé par mon directeur de mémoire, j'ai transmis une demande d'autorisation aux structures concernées afin de pouvoir réaliser mes entretiens. Après avoir reçu un accord par mail, j'ai pris contact avec les cadres des services pour organiser les rencontres avec les infirmiers.

Cette phase a été plus complexe que je ne l'avais imaginé. Le début de mon stage préprofessionnel coïncidait avec ces démarches et je ne disposais pas encore de mon planning définitif, ce qui limitait ma disponibilité et compliquait l'organisation des rendez-vous.

De plus, il ne m'était pas possible de quitter mon service durant mes journées de stage. J'ai donc dû adapter mon organisation afin de pouvoir avancer dans mon travail de recherche tout en respectant mes engagements en stage.

Concernant mes premiers entretiens, il était initialement prévu que je rencontre une infirmière et une aide-soignante au sein du même service afin d'observer ce qui pouvait différer dans leur prise en charge et dans leur approche professionnelle. L'objectif était de comparer leurs points de vue et leurs pratiques face à une même réalité de terrain.

Cependant, à mon arrivée, l'organisation avait été modifiée par la cadre de santé, qui m'a proposé de réaliser deux entretiens avec deux infirmiers travaillant dans des services différents. Ce changement m'a légèrement déstabilisée, mais il s'est finalement révélé enrichissant, car il m'a permis d'obtenir des perspectives variées. Néanmoins, l'un des professionnels n'avait pas été informé de ma venue, ce qui a rendu le début de l'entretien un peu inconfortable et m'a amenée à réexpliquer clairement le cadre et les objectifs de ma démarche.

Avant chaque entretien, je me suis présentée et j'ai exposé le thème de mon travail de fin d'études. J'ai précisé la durée approximative de l'échange afin de respecter leur organisation de travail et j'ai garanti l'anonymat des personnes interrogées. Les noms utilisés dans les retranscriptions sont donc fictifs. Les échanges ont été enregistrés sur mon téléphone portable, puis transférés sur une clé USB afin d'en assurer la conservation.

Concernant les conditions de recueil, malgré la recherche d'un lieu calme, des interruptions téléphoniques, des passages de personnel ainsi que différentes nuisances sonores ont parfois perturbé le bon déroulement des entretiens.

Ainsi, lors de l'entretien n°3, une deuxième personne était présente au cours de l'échange, ce qui a légèrement modifié le déroulement initialement prévu. A la fin des entretiens, des discussions plus informelles ont également eu lieu avec les professionnels, apportant des éléments complémentaires sur ma thématique.

Concernant les difficultés, peu ont été rencontrées lors du déroulement. Les entretiens se sont globalement bien passés. Le sujet semblait pertinent et accessible pour les professionnels interrogés, même si certaines questions ont dû être reformulées afin d'obtenir des réponses plus précises.

En revanche, la phase d'analyse s'est révélée plus difficile que prévu. L'entretien n°2, réalisé en exercice libéral, a notamment posé davantage de difficultés. À la réécoute, j'ai constaté que certaines de mes questions manquaient de précision, ce qui a entraîné des réponses parfois éloignées de ma problématique et donc plus difficiles à analyser.

Enfin, certaines limites doivent être prises en compte. Le nombre restreint d'entretiens ne permet pas de généraliser les résultats obtenus. Interroger un plus grand nombre de professionnels, notamment au sein d'un même service, aurait permis d'enrichir la comparaison des pratiques.

Par ailleurs, la durée accordée à la réalisation de ce travail constitue une limite. Un temps plus important aurait permis de planifier les entretiens avec davantage de souplesse et d'approfondir l'analyse des données recueillies.

6 Analyse et interprétation des données

Dans une première partie, j'analyserai les entretiens un par un, en interprétant les données recueillies et en les mettant en lien avec mon cadre de référence. Cette analyse permettra de mieux comprendre l'adaptation des professionnels face à la personne non communicante. Elle mettra également en évidence des thèmes récurrents, qui serviront de base à une réflexion plus approfondie dans la partie suivante de mon travail.

Premier entretien (Annexe II) :

Meriam est infirmière diplômée d'État, issue de la promotion 2019-2022. Elle exerce principalement en service en unité d'éveil et de coma depuis 2 ans. Elle intervient également en SSI, rééducation fonctionnelle et hôpital de jour.

Dans un premier temps, l'adaptation des soins face à un patient non communicant apparaît comme un processus essentiellement fondé sur l'interprétation. En effet, la prise en charge de ces patients implique une incertitude permanente, comme elle le dit elle-même : « *On est tout le temps dans l'incertitude* » (E1 L244), « *je fais de mon mieux* » (E1 L259) et que « *c'est toujours mieux que de ne rien faire* » (E1 L259-260). En effet, la relation ne permet aucun retour direct du patient, on peut supposer que pour ne pas se laisser emporter par la frustration, elle essaye de donner du sens à ses actions même si le résultat n'est pas celui qui est attendu. Le fait de se rassurer en se disant qu'elle a essayé lui permet de limiter la culpabilité et de rester dans une logique de soin actif.

Cette posture peut être mise en lien avec Walter Hesbeen. Pour lui, le « *prendre soin* » ne se réduit pas à faire un geste technique ou à réussir un acte, mais consiste à rester attentif à la personne, même dans les situations difficiles ou d'échec. Ainsi, le fait d'essayer malgré le refus du patient montre une volonté de rester dans une démarche de soin, et non dans l'abandon.

On peut supposer que cette incertitude oblige le soignant à être dans une posture active de recherche et d'ajustement permanent, ce qui constitue déjà une forme d'adaptation. Ainsi, pour l'infirmière, continuer à agir même dans l'incertitude permet de garder une posture soignante cohérente et humaine.

En effet, l'infirmière décrit une pratique dans laquelle le corps du patient devient le principal support de communication. Des éléments tels que « *le regard* », « *parfois c'est avec les yeux, ils répondent avec les yeux en haut c'est non en bas c'est oui* » (E1 L14-15), « *le faciès* » (E1

L48), « *les gémissements* » (E1 L219), « *une larme* » (E1 L218) ou encore « *un clignement d'œil* » (E1 L29) sont mobilisés comme des indices permettant d'orienter l'action soignante. Toutefois, ces éléments ne possèdent pas de signification en eux-mêmes : ils prennent sens à travers le regard du soignant, qui leur attribue une intention, un besoin ou une réponse.

Cela fait écho à Margot Phaneuf dans sa définition selon laquelle la communication est un processus de « *création et de récréation d'information* ». Dans cette situation Meriam ne reçoit pas un message clair, elle participe à sa construction en créant des codes. Cependant, on peut supposer que l'infirmière donne des significations mais le risque c'est d'interpréter ses signes selon ses représentations.

Ici il est important d'ajouter que le regard du patient devient un signe minimal de présence, même s'il ne parle pas il signifie « *je suis là* ». Cela correspond à la description de l'état pauci relationnel que l'on a pu voir précédemment. On peut donc souligner que le regard devient un support relationnel assez fragile mais précieux pour conserver une relation tout au long de la prise en charge.

Ainsi, lorsqu'elle indique que « *quand il me regarde fixement, je sais qu'il attend quelque chose* » (E1 L54) et « *Je lui dis, tu me fais un clignement d'œil, c'est oui, sinon tu ne clignes pas des yeux ou deux c'est non* » (E1 L14-15), on comprend que le soin repose sur une lecture interprétative continue des comportements du patient.

Elle attribue du sens aux signes observés et interprète le regard comme une intention venant du patient. Elle considère ainsi que le patient est capable d'exprimer un besoin même sans communication verbale. Cette interprétation peut alors poser une limite : le risque de projeter du sens qui n'est pas forcément celui du patient.

On peut supposer que la mise en place de ces codes permet de réduire l'incertitude et de sécuriser la relation de soin, en créant une forme de communication adaptée. Ces éléments deviennent alors de véritables supports d'échange dans la relation.

En effet, selon Manoukian et Massebeuf, la relation est « *une rencontre entre deux personnes* ». Dans ce sens, la relation n'est pas supprimée par l'absence de parole, mais elle est transformée. On peut donc se poser la question : Peut-on encore parler de “*rencontre*” quand la relation dépend d'une interprétation du soignant sans la validation du patient ?

De la même manière, lorsqu'elle précise « *on lui parle tout le temps* » (E1 L148) ou encore « *on lui explique tout* » (E1 L213), on observe que le soignant mobilise une forme d'anticipation et de projection dans la situation du patient. On peut supposer ici une dimension d'« *imaginaire professionnel* », dans laquelle l'infirmière pense que le fait de verbaliser les soins et de maintenir une communication constante est bénéfique, même sans réponse. Cela peut aussi être interprété comme une manière de maintenir le patient dans une position de sujet, et donc d'adapter le soin en tenant compte de sa présence et de sa sensibilité supposée. On peut supposer que l'infirmière essaie de donner du sens à son soin pour le patient et de structurer l'action soignante en réduisant l'incertitude.

Elle ajoute que sa verbalisation sert aussi à « *nous rassurer nous- même* » (E1 L89), en rendant les gestes plus clairs et en renforçant la confiance dans ce que l'on fait. Cela montre que l'adaptation concerne aussi le soignant.

Ainsi, le soin ne se limite pas à une observation des signes, mais s'appuie également sur des représentations et des croyances professionnelles qui orientent les actions réalisées auprès du patient.

Concernant les compétences nécessaires, Meriam insiste sur le fait que l'adaptation des soins ne peut être pensée comme l'application d'un protocole figé, mais comme une construction progressive et incertaine de l'expérience clinique et l'exposition répétée aux situations de soins, plus que sur des savoirs théoriques stabilisés.

Elle précise ainsi : « *Il n'y a pas de protocole pour ça* » (E1 L254), « *ça s'apprend sur le terrain* » (E1 L33), et « *il n'y a pas de théorie en fait c'est propre à chacun* » (E1 L34). Elle me précisa même qu'au début elle avait du mal, en ajoutant que « *c'est aussi selon le ressenti, le feeling* » (E1 L34-35). On peut supposer que l'absence de cadre formalisé oblige le soignant à construire ses propres repères d'action à partir de la situation, dans une logique d'ajustement permanent. Cela montre que cette prise en charge est particulièrement singulière.

Dans cette continuité, elle ajoute qu'« *il faut essayer* » (E1 L264), et que « *parfois ça fonctionne, parfois ça ne fonctionne pas, mais on s'adapte* » (E1 L30). On peut supposer que le soin repose sur une démarche d'essai, où l'infirmière teste une façon de faire et la modifie selon les réactions du patient. Cela montre que l'adaptation est un processus qui évolue en permanence, basé sur des essais et des petits ajustements réguliers. Cette manière de faire met en évidence

une forte dimension d'incertitude, le soignant avançant sans être sûr à l'avance que ses gestes seront toujours adaptés.

De plus, elle évoque que cette expérience individuelle est renforcée par le travail en équipe, notamment avec les orthophonistes et les autres professionnels, qui apportent des outils de communication et des interprétations complémentaires. Elle précise : « *c'est un travail d'équipe et de longue haleine* » (E1 L21), « *l'orthophoniste va mettre en place des systèmes de communication, au moins pour répondre par oui ou par non* » (E1 L13-14), et « *il y a aussi des kinés qui trouvent des moyens, par exemple on a un patient qui écrit sur son clavier d'ordinateur* » (E1 L24-25). On peut supposer que l'adaptation des soins est une construction collective permettant de confronter les interprétations et donc d'améliorer l'adaptation, en évitant qu'elle repose uniquement sur une perception individuelle.

Chaque professionnel apporte une lecture différente du patient, ce qui permet une construction plus stable du sens. On peut relier cela à Paul Ricœur qui parle de la « *vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* ». Le soin se fait avec les autres professionnels « *avec autrui* » pour le patient « *pour autrui* » pour de meilleures décisions « *institutions justes* »

Ainsi, on peut supposer que l'adaptation des soins apparaît comme un processus qui se construit petit à petit, grâce à l'expérience, aux essais, aux erreurs et à la coopération entre les professionnels.

Concernant la description d'un soin, l'infirmière explique qu'elle prépare le patient en lui annonçant le soin, en réduisant l'angoisse et en adaptant l'environnement : « *on lui a mis de la musique* » (E1 L80), « *on lui a mis sa radio* » (E1 L80-81), « *on essaie de créer une ambiance où il est bien* » » (E1 L883-84), « *on va le voir régulièrement* » (E1 L85-86). On peut supposer que ces ajustements visent à adapter le soin à l'état émotionnel du patient, afin de favoriser son acceptation. En adaptant ainsi l'environnement et en restant proche de lui, elle veut aussi maintenir une relation de confiance, à lui montrer qu'il est vu, reconnu et entendu, même s'il ne parle pas.

Pendant le soin, l'infirmière dit qu'elle lui pose des questions comme « *est-ce que ça va ?* » ou « *est-ce que je t'aspire ?* » (E1 L74), ce qui lui permet de vérifier en continu la tolérance du soin à travers les réactions non verbales du patient. On peut supposer que ces questions servent surtout d'outil d'évaluation indirecte, permettant d'ajuster le soin en temps réel.

Même sans réponse verbale possible, le fait de lui adresser la parole et de solliciter son accord suppose qu'il est encore considéré comme capable de comprendre et de participer à la décision. Cela reflète une attitude respectueuse qui reconnaît son humanité et son autonomie, même diminuée. La phrase « *ce n'est pas parce qu'ils ne parlent pas qu'ils ne comprennent pas* » (E1 L94-95) souligne que ces personnes peuvent encore percevoir, ressentir ou comprendre ce qui se passe autour d'elles, même si elles ne peuvent pas l'exprimer. Cela m'a fait réfléchir au fait que la dépendance ne concerne pas uniquement l'état physique, mais la capacité à rester acteur de sa propre vie.

On peut interpréter cela comme une manière de préserver une dimension éthique du soin, en évitant une prise en charge entièrement unilatérale. Ainsi cela souligne que le soin ne réduit pas la personne non communicante à sa dépendance mais au contraire cherche à préserver sa dignité et son autonomie autant que possible.

Cela s'appuie sur l'idée de Kant qui, pour lui, la dignité humaine est une valeur morale absolue qui ne dépend pas des capacités à communiquer ou à agir. Le patient reste donc toujours un sujet moral. De plus Éric Fiat explique que même si le patient ne s'exprime plus, reste une personne à respecter dans le soin car la loi morale continue de « *résonner* » à travers lui.

L'entretien met également en évidence une dimension éthique forte. L'infirmière insiste sur le fait de « *ne pas insister, il faut revenir cinq minutes après* » (E1 L114-115) en cas de refus ou d'opposition ou alors elle m'expliqua qu'il faudrait passer la main et voir si le feeling « passe mieux ». Cela apparaît comme une manière de chercher à respecter le patient, même en l'absence de communication verbale. On peut supposer que cette posture traduit une prise en compte de la vulnérabilité du patient et la nécessité de respecter son rythme, en adaptant ou en différant le soin.

Cela rejoint la notion de dignité définie par le CNRTL comme la valeur qui commande le respect de la personne, et la pensée de Kant selon laquelle l'être humain doit toujours être traité comme « *une fin en soi* » et « *jamais seulement comme un moyen* ».

De plus, l'infirmière explique que le consentement ne passe plus par la parole : « *le consentement, ce n'est pas oui ou non* » (E1 L215). Elle suppose que le corps du patient exprime une volonté que les mots ne peuvent plus dire. Elle interprète des signes physiques très précis comme des messages de refus ou de souffrance : « *ça va être le faciès* », « *ça va être peut-être*

une larme qui coule, des gémissements » (E1 L 218-219). Pour elle, ces indices remplacent une réponse verbale et deviennent des indicateurs permettant de respecter le choix du patient (adapter ou arrêter le soin).

Cela rejoint la réflexion de Bernard Poch dans laquelle il explique que chez les patients déments, présentant une « *absence de troubles du comportement* », leur attitude peut être interprétée comme une forme de consentement. On peut voir que dans cette situation, le consentement est basé uniquement sur une absence de signe de refus. On peut donc supposer que le consentement est interprétatif. Bien que le consentement soit recherché comme le prévoit la loi du 4 mars, il apparaît dans cette situation de façon différente et plus indirecte puisqu'elle repose sur l'observation clinique et l'interprétation du soignant.

Les propos de l'infirmière rejoignent Michela Marzano lorsqu'elle dit que le consentement ce n'est pas un « *oui* » ou un « *non* » mais qu'il s'inscrit avant tout dans une « *relation humaine* ». Cependant, cette place accordée à la construction du soignant oscillant entre protection et interprétation subjective comporte un risque, celui souligné par l'auteure : décider à la place de l'autre lorsque le patient ne peut plus exprimer clairement sa volonté.

Elle s'appuie sur une observation quotidienne : « *nous, on la connaît lorsqu'elle n'est pas bien* » (E1 L217-218). On peut supposer qu'elle le fait parce que la répétition des soins lui permet de créer une « *mémoire* » des réactions du patient. Elle interprète le moindre changement d'attitude habituelle comme un signal d'alerte, ce qui lui permet d'ajuster son soin (ou de commencer) avant même que le patient ne montre une douleur trop forte ou ne refuse le soin.

Cette posture traduit également une reconnaissance du patient comme sujet autonome, malgré sa grande vulnérabilité et sa dépendance. En ne forçant pas le soin, l'infirmière maintient une forme de respect de la volonté supposée du patient, ce qui permet d'éviter de réduire celui-ci à un simple objet de soins. En effet, l'infirmière insiste sur le fait de « *ne pas insister* » en cas de refus et de toujours chercher à respecter le patient, même en l'absence de communication verbale.

Elle dit : « *Il faut avoir beaucoup d'empathie il faut se mettre à sa place quoi* » (E1 L168-169) on peut supposer que l'absence de parole conduit le soignant à « imaginer » ce que le patient peut ressentir pour pouvoir adapter ses soins et éviter de lui faire mal. On peut aussi penser que l'empathie permet de ne pas oublier que le patient est une personne, et pas seulement un corps

à soigner. Ici l'empathie est limitée par l'incertitude. Cela correspond au principe de bienfaisance qui consiste à essayer de faire le bien pour le patient, en essayant de soulager sa douleur et d'améliorer son confort. En même temps, cela rejoint la non-malfaisance, car l'objectif est aussi de ne pas nuire, surtout quand le patient ne peut pas dire s'il souffre.

Ainsi Frédéric Worms explique que le soin est une action faite « *par égard pour la personne* ». Cela veut dire que soigner quelqu'un, c'est toujours prendre en compte sa valeur humaine, sa souffrance et sa dignité.

Par ailleurs, l'entretien met en évidence une forte dimension de responsabilité face à des patients particulièrement vulnérables et dépendants. Elle dit qu'« *ils sont complètement dépendants de nous* »(E1 L285), et « *ils nécessitent plus d'attention* »(E1 L348). Cela crée un rapport de pouvoir important, où le soignant détient le contrôle de la prise en charge quotidienne. De plus, le patient non communicant, selon elle, est en recherche de réassurance et de présence, du fait de la perte de repères. Cette vision, bien qu'empathique, met aussi en lumière une représentation marquée par la vulnérabilité et la dépendance.

Le fait que les patients soient décrits comme « *complètement dépendants* » souligne une relation asymétrique imposée par la présence et la fragilité d'autrui qui renforce la charge morale du soignant. Ici on peut voir qu'il y a une réelle conscience de la vulnérabilité de la part de l'infirmière. De plus, cela souligne le rôle indispensable des soignants auprès de la personne non communicante.

Ainsi Meriam dit « *on a un peu l'impression d'être leur tuteur* » (E1 L331). Cette proximité traduit une forte implication dans la relation soignante soigné. De plus cette comparaison montre une responsabilité qui est proche de celle d'un parent, faite de protection, de vigilance et de prise de décision. En effet, plus le patient est incapable d'exprimer ses besoins ou de se protéger, plus le soignant se sent plus responsable. L'auteur Hans Jonas affirme cette idée.

Chez lui, la responsabilité augmente proportionnellement à la vulnérabilité de l'autre. De même pour Emmanuel Levinas, le visage d'autrui suscite une responsabilité pour le soignant. Selon elle, le visage l'autre « *nous confronte à notre propre finitude et à notre obligation inconditionnelle de prendre soin de l'autre de manière inconditionnelle* ». En effet ici, la dépendance du patient et l'attention du soignant illustrent une responsabilité éthique.

Cependant, cette responsabilité est aussi collective. En affirmant que « *on est tous responsables* », la soignante montre que le travail en équipe permet de partager la charge, de sécuriser les pratiques et d'éviter l'isolement. Elle précise également que la responsabilité n'est pas seulement individuelle : « *on est tous responsables* » (E1 L359), « *la responsabilité est partagée* » (E1 L349).

Dans ce contexte, la vulnérabilité des patients nécessite de poser des limites à l'action du soignant, car l'absence de communication directe pourrait conduire à des décisions arbitraires ou inadaptées, faute de retour direct du patient. C'est pourquoi les décisions sont rarement prises de manière isolée et s'inscrivent dans une logique de concertation avec l'équipe pluridisciplinaire.

Cela affirme encore une fois ce que Paul Ricoeur disait pour les « *institutions justes* » : on peut supposer que la concertation pluridisciplinaire garantit des décisions justes face à la vulnérabilité du patient.

Ainsi, le projet de soin est élaboré en équipe pour adapter au mieux les décisions en fonction de ses besoins. Elle indique : « *on a des staffs toutes les semaines, donc on a deux patients, il y a l'ergothérapeute, le kiné, la diététicienne, l'assistante sociale, la psychologue et un membre du personnel soignant* » (E1 L300-301-302). L'objectif est la rééducation et la sortie vers un lieu adapté. Elle précise : « *en fait, notre projet, c'est qu'ils sortent d'ici, qu'ils continuent leur rééducation en service de rééducation fonctionnelle neurologique en face, ou qu'ils rentrent à la maison et qu'ils viennent à l'hôpital de jour* ». (E1 L309-310-311)

Le travail en équipe permet encore une fois de partager les observations, de confronter les interprétations et de répartir la responsabilité entre les professionnels. Toutefois, l'infirmière souligne aussi son rôle spécifique dans la surveillance et l'alerte : « *faire remonter les informations* » (E1 L360-361), elle « *supervise principalement l'organisation et le matériel* » (E1 L327). On peut supposer que le soignant agit comme référentiel dans l'observation et l'alerte, mais que la prise de décision reste collective face à la vulnérabilité du patient.

Enfin, la prise en charge repose sur une responsabilité partagée entre les professionnels, ce qui sécurise les pratiques et encadre l'adaptation des soins face à des patients non communicants.

De plus, l'adaptation des soins se construit à partir de l'interprétation des signes du patient, de l'expérience de l'infirmière, du travail en équipe et du respect de l'éthique. Cela se fait dans un mouvement continu, où le soin se met en place petit à petit, dans l'incertitude et en fonction des besoins du patient.

Deuxième entretien (Annexe III) :

L'infirmier interrogé s'appelle Smain. Il est infirmier libéral depuis cinq à six ans, après avoir exercé en milieu hospitalier. Son parcours, à la fois hospitalier puis libéral, lui confère une expérience variée de la prise en charge des patients, notamment dans un contexte de soins à domicile.

Premièrement, l'entretien montre que l'adaptation du soin face à une personne non communicante repose sur une présence active. Quand l'infirmier dit que « *la communication est heureusement au cœur du métier* » (E2 L27), on comprend que pour lui le soin ne se réduit jamais à un geste technique et que le soin ne peut exister sans reconnaissance de l'autre comme personne. On peut en déduire que pour Smain, même si le patient ne parle plus, la relation doit malgré tout se poursuivre. En effet, elle devient alors unilatérale, ce qui peut fragiliser le soignant.

En l'absence de retour du patient, l'infirmier perd ses repères habituels et ne peut plus ajuster son discours ou ses gestes à une réponse claire. Le silence du patient ne doit donc pas entraîner celui du soignant. Cela rejoint la définition de Manoukian et Massebeuf : même en l'absence de communication, la relation existe toujours.

Cette idée est renforcée par sa façon de décrire le soin : il lui « *pose une main quand même sur l'épaule* » (E2 L50), il dit que : « *je vais prévenir de ce que je vais faire à chaque fois* » (E2 L52-53), et il dit : « *je préviens que les soins sont terminés et je lui dis à quel moment on va se revoir* » (E2 L74-75). Ces gestes rituels peuvent être interprétés de deux façons. Du point de vue du patient, ils permettent de respecter son intimité et sa dignité.

En effet, le fait de parler avant de toucher évite une intrusion brutale sur un corps vulnérable et rend le soin plus respectueux et humain. Du point de vue Smain, ils peuvent être compris comme une façon de légitimer son intervention : en expliquant ses gestes, il encadre son action et instaure une relation de confiance avec le patient. C'est une sorte de contrat symbolique : « je te touche, mais je te parle ».

On peut supposer que ce qu'il fait sert à sécuriser le patient, à diminuer son anxiété, et aussi à signifier que son corps n'est jamais manipulé sans considération. Autrement dit, même en l'absence de réponse verbale, le patient continue d'être inclus dans l'échange. Frederic Worms soutient cette idée pour lui, le soin est une pratique qui soulage « *par égard pour cet être même* ». En effet, l'infirmier agit par respect « *par égard* » et non pas pour traiter un simple corps. On peut également penser que l'infirmier se rassure lui-même, en essayant de donner du sens à son soin avec des repères relationnels et éthiques dans une situation marquée par l'incertitude.

Ainsi, l'adaptation repose ici sur l'importance de l'observation du corps. L'infirmier dit qu'il regarde « *le faciès* », les « *mouvements* », la « *crispation* », les « *réactions* » (E2 L64). Il ajoute : « *Et donc je regarde son faciès* » (E2 L59). Ces observations correspondent exactement à la définition de l'état pauci-relationnel donnée par Tasseau et Richer : « *activité consciente minime, fugace, inconstante, on qualifie cette situation de pauci-relationnel* », à interpréter cliniquement. On peut interpréter cela comme le fait que le corps devient le principal support de communication lorsque la parole est absente.

Il précise également qu'il réalise une évaluation de la douleur avec des outils spécifiques : « *je fais ce qu'on appelle une échelle Algoplus* ». (E2 L64-65). On peut supposer que le soignant doit alors construire du sens à partir de signes faibles et parfois ambigus. Cela rend la situation incertaine, car il ne peut jamais être totalement sûr de ce que ressent le patient. L'utilisation de l'échelle Algoplus montre qu'il essaie de structurer cette observation, mais on peut interpréter que cet outil ne remplace pas l'interprétation clinique, il la complète seulement. Ainsi il essaye d'anticiper les éventuelles douleurs avant un soin comme la toilette. Il affirme : « *je lui dis que je vais faire un bolus parce qu'on va faire la toilette* » (E2 L65-66). On peut supposer que cette action lui permet de se rassurer avant d'entamer un soin face à l'incertitude notamment prévenir la douleur.

On peut supposer que cette posture vient de l'expérience : plus il a rencontré de situations complexes, plus il a appris à reconnaître ces signes notamment ceux de la douleur. En effet, il explique que l'adaptation du soin ne se résume pas à une compétence acquise à l'avance, mais qu'elle se construit dans la pratique, au fil des situations et au contact de chaque personne non communicante. Cela rejoint ce qu'il dit lorsqu'il affirme que « *c'est quelque chose qui s'apprend dans la pratique* » (E2 L24-25) et qu'« *il y a besoin de formation particulière* » (E2

L8-9). On peut ainsi comprendre que l'adaptation du soin se développe progressivement dans l'expérience, au contact direct des patients.

De plus, il confirme cette idée en disant : « *je pense qu'en fait c'est juste de l'adaptabilité à chaque situation, à chaque patient, il y a plein de choses qui entrent en jeu...* » (E2 L18-19). Il souligne ainsi que chaque patient et chaque situation sont différents. On ne peut donc pas tout prévoir ni tout apprendre uniquement dans la théorie. Le soin n'est jamais figé, il se construit en fonction de nombreux éléments. Il précise que cela peut dépendre de « *l'âge, le caractère des patients, le contexte social et familial, ou encore le fait que la personne soit isolée ou non* » (E2 L19-20). Cela montre que la prise en soin d'un patient doit être individualisée. En effet, de nombreux facteurs personnels, familiaux et sociaux influencent les besoins et les réactions du patient. Le soignant doit donc constamment adapter sa posture et sa pratique à chaque situation.

L'entretien montre également que le soin n'est pas figé, mais qu'il évolue en fonction des réactions du patient. Lorsque l'infirmier voit que le patient se crispe, il ralentit et adapte ses gestes. Il explique par exemple : « *j'ai réadapté mon soin, je suis allé beaucoup plus calmement, de manière plus douce et plus lente* » (E2 L130-131). Chaque réaction du patient entraîne une correction, comme si le soin était continuellement réécrit en fonction de ce que le patient exprime par le corps. On peut interpréter cela comme une forme de régulation continue du soin, où chaque réaction du patient entraîne une modification de la conduite soignante (micro-décisions). On peut interpréter aussi cela comme une forme d'empathie soignante.

Il rapporte le fait qu'il « *fait de la réévaluation tout au long du soin* » (E2 L71). On peut supposer que cette manière de faire traduit une posture de prudence. L'infirmier ne prétend pas savoir immédiatement ce que ressent le patient ; il cherche plutôt à s'approcher au plus juste de son ressenti, notamment lorsqu'il précise qu'« *il faut toujours garder un œil sur le patient pour voir si le soin n'est pas douloureux* » (E2 L125-126). On peut supposer que l'infirmier essaie de compenser le manque de retour en étant vigilant pendant tout le soin. De plus cela montre qu'il accepte le fait qu'il ne peut pas agir avec certitude, c'est pour cela qu'il ne présume pas l'absence de douleur ; au contraire.

L'entretien met aussi en évidence que l'adaptation des soins à une personne non communicante ne peut pas reposer sur un seul regard, comme le souligne l'infirmier : « *on ne peut pas tout savoir, on ne peut pas tout connaître, on ne peut pas tout deviner* » (E2 L223-224). Cette phrase

montre qu'il a conscience des limites de sa propre interprétation « imaginaire » face à la vulnérabilité du patient. Cela est important dans sa pratique car vouloir tout savoir ou tout interpréter seul risquerait de nuire au patient. Comme le précise Pascal Puig, cette vulnérabilité expose à *"donner prise à des attaques"*, d'où la nécessité de croiser les regards. On peut supposer que c'est pour cette raison qu'il s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire.

En effet, il explique qu'il faut une « *équipe pluridisciplinaire* » (E2 L218) et qu'on va chercher des informations auprès du « *médecin traitant* », de « *l'équipe mobile de soins palliatifs* », de « *l'assistante sociale* », du « *kiné* », de la « *famille* » et des « *voisins* » (E2 L220-221). Tous ces acteurs contribuent à construire une vision plus complète du patient. Smain s'inscrit ainsi dans la notion de sollicitude collective développée par Joan Tronto dans *Un monde vulnérable*, qu'elle définit comme « *un monde où la sollicitude des personnes les unes pour les autres serait un principe valorisé de l'existence humaine* ». On peut penser que cette démarche permet de réduire l'incertitude et de mieux anticiper les besoins du patient. Elle montre également que la responsabilité du soin ne repose pas uniquement sur un individu : chaque professionnel partage la responsabilité d'assurer la sécurité et le bien-être du patient.

La coordination devient ainsi un moyen de limiter l'aveuglement du soignant solitaire, notamment dans le milieu libéral où il travaille souvent seul. En d'autres termes, les réunions et échanges ne sont pas seulement un outil d'organisation : c'est un moyen concret de sécuriser le patient, de répartir la responsabilité et d'agir de manière éthique face à sa vulnérabilité.

Concernant le consentement, l'infirmier affirme que celui-ci a une limite, et que cette limite, c'est le patient lui-même. Il dit : « *je pense qu'au niveau du consentement, il y a une certaine limite. Cette limite, c'est le patient lui-même : est-ce qu'il est "cérébré" ou pas ?* » (E2 L153-154-145). Pour lui, le consentement dépend donc de l'état cognitif, il l'affirme en disant : « *cela dépend aussi de leur état cognitif* » (E2 L142). Il explique ainsi que « *le patient doit être consentant, sinon on ne peut pas faire le soin* » (E2 L140-141), mais il reconnaît aussitôt que ce principe devient « *beaucoup plus complexe* » (E2 L146) lorsqu'il s'agit d'un patient opposant ou atteint de troubles cognitifs.

Il précise notamment que « *pour les patients qui ont des troubles cognitifs, qui ne sont pas en capacité de savoir que ce soin-là leur est bénéfique et qui le refusent* » (E2 L145-146). Ce que l'infirmier veut nous faire comprendre c'est que le soin vise le bien du patient mais ce bien n'est malheureusement pas toujours reconnu, compris ou accepté par lui. En effet, dans

certaines situations, le soignant se retrouve face à un refus apparent, tout en estimant que le soin est nécessaire.

Interprétativement, on peut comprendre que, pour lui, le consentement n'est ni absolu ni automatique : il se modifie selon la capacité du patient à comprendre. Lorsque celui-ci n'est plus « *cérébré* » et qu'il refuse un soin essentiel, le soignant se retrouve dans une réflexion éthique à choisir entre respect de l'autonomie et obligation de le protéger.

En effet, il se base sur le diagnostic pour voir si le patient est capable ou pas de consentir. Pour lui, le refus du patient ayant des capacités altérées ne peut pas être considéré comme une décision pleinement consciente. Cela nous montre qu'il y a un écart entre l'approche du soignant qui est éthique et bienfaisante et le cadre légal. En effet, cette loi affirme que le consentement du patient doit être libre et éclairé et qu'aucun soin ne peut être réalisé sans son accord pour protéger son autonomie.

Malgré cela, l'infirmier s'exprime clairement : « *Moi, je pense qu'effectivement, il y a des situations où il faut forcer le patient à recevoir le soin, mais uniquement quand il a des troubles cognitifs diagnostiqués ou des démences* » (E2 L148-149-150).

A travers ses propos, on peut supposer que l'infirmier ne cherche pas à donner un soin de façon arbitraire, mais il essaie de protéger le patient afin d'éviter une aggravation de l'état de santé ou une autre souffrance en plus au patient. Cette posture s'approche de la forme de paternalisme où le soignant agit et prend des décisions pour l'intérêt du patient parfois détriment du respect strict de son autonomie.

En effet, cette situation fait écho à la question d'autonomie développée par Beauchamp et Childress, qui définissent l'autonomie comme « *le droit de chaque personne de déterminer sa propre vie en fonction de ses valeurs et de ses préférences, sans interférence induite de la part d'autrui* ». Pourtant ici cette définition semble difficile à appliquer pour Smain, notamment quand les troubles cognitifs brouillent la compréhension et l'expression du consentement.

Son exemple du patient « *très raide* » (E2 L167) montre bien cette ambiguïté. Le fait de dire qu'il doit parfois « *exercer une contre-force* » (E2 L170) pour lever le bras et poser un cathéter au patient montre qu'il accepte un certain niveau de contrainte, mais seulement encadré par une altération cognitive avérée. Il cherche ainsi à faire le bien pour le patient, tout en restant conscient du risque de violence symbolique.

Le consentement devient quelque chose de variable ajustée à la vulnérabilité du sujet. On peut interpréter cette scène comme un conflit entre le respect de l'expression du patient et la nécessité de maintenir un traitement.

Ainsi l'infirmier semble très conscient de cette difficulté puisqu'il dit se demander si la raideur vient de la maladie ou d'un refus. Il montre que le soin auprès d'une personne non communicante est un soin sous interprétation, jamais totalement sûr de lui.

J'ai pu ressentir pendant l'entretien une charge émotionnelle importante. L'infirmier parle de « *frustration* » (E2 L181), « *on culpabilise un peu* » (E2 L186), du fait de se demander s'il n'est pas dans la « *maltraitance* » (E2 L187). Il ajoute : « *Quand on quitte un patient après un soin, il arrive fréquemment qu'on continue de s'interroger : "Est-ce qu'on a bien fait ? Est-ce qu'on s'est trompé ?* » (E2 L232-233) Cela montre que l'adaptation du soin ne relève pas seulement de la compétence, mais aussi d'une épreuve morale profonde.

Walter Hesbeen le confirme parfaitement : « *il ne suffit pas de ne pas être maltraitant pour se montrer bientraitant dans la relation au patient et à son entourage* » Le soignant n'est pas neutre : il est traversé par ses émotions et ses doutes, ce que met aussi en évidence Michela Marzano à travers la tension entre le bien du patient et la contrainte parfois nécessaire.

On peut supposer que cette charge émotionnelle vient de l'incertitude permanente : il agit sans jamais avoir la certitude d'avoir bien fait. Cela explique qu'il continue à se questionner après les soins. On peut interpréter ce doute non pas comme une faiblesse, mais comme une posture réflexive qui permet d'améliorer la pratique.

Ainsi, si l'on ne se questionne pas sur sa pratique, l'infirmier affirme que « *Si on ne se pose plus la question, je pense qu'il faut changer de métier, voilà.* » (E2 L34). On peut interpréter cette phrase comme une condition éthique de son exercice : pour lui, continuer à douter, à se demander si l'on agit bien ou pas, fait partie du métier de soignant.

Dès lors que le doute disparaît, il voit cela comme un danger ou de risquer de tomber dans une déshumanisation de la pratique. On peut supposer que le fait de se questionner devient alors une forme de responsabilité, qui permet de rester attentif à la vulnérabilité du patient, surtout lorsqu'il ne peut pas parler. En effet, selon Paul Ricoeur, même si la réciprocité n'est pas toujours possible cela n'annule pas l'engagement et la responsabilité morale.

L'infirmier évoque le risque du « *patient-machine* » ou du « *patient-robot* » (E1 L195), surtout dans les services techniques comme la réanimation. Cette expression montre qu'il a conscience d'un danger : quand le patient ne parle plus, il peut devenir invisible comme personne. Ainsi même si le patient ne parle plus il reste une personne porteuse de dignité. L'infirmier semble être d'accord avec cela lorsqu'il affirme qu'« *il y a une personne derrière* » (E1 L213).

Cette phrase est importante car elle résume une certaine façon de voir le soin. Même sans parole, le patient reste un sujet sensible, porteur d'une histoire et d'une identité.

Le rôle du soignant est alors de maintenir cette présence subjective, par la parole, le regard, le toucher et l'attention. On peut interpréter cela comme une forme de résistance à la logique de mécanisation du soin.

Troisième entretien (Annexe IV) :

L'entretien a été réalisé auprès de Norbert, infirmier diplômé d'État depuis 17 ans. Il a travaillé comme aide-soignant à domicile avant d'être infirmier. Il travaille en neurologie depuis 15 ans

Premièrement, dès le début Norbert explique que même si un patient est hors d'état de s'exprimer « *Il y a toujours un moyen de communiquer avec le patient* » (E3 L17). En effet, il nous décrit des observations telles que « *les gestes, le faciès, la façon de s'agiter ou de sourire* » (E3 L11-12) pour évaluer l'état du patient ainsi qu'afin d'ajuster ses gestes. Comme on a pu le voir dans le cadre de référence, Margot Phaneuf dit que « *la communication est un processus de création et de recreation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun des sentiments et des émotions entre des personnes. Elle se transmet de manière verbale et non verbale [...].* On peut interpréter cela comme un outil mis en place pour entrer en relation avec le patient.

Cela rejoint les propos du médecin spécialiste en neuro-rééducation Edwige Richer lorsqu'il dit que : « *Les réponses ne sont pas forcément constantes. L'une des premières réponses observées, par exemple, est la fixation du regard sur la famille ou l'intervenant. Ensuite, il peut y avoir un suivi du regard. Le patient suit des yeux le déplacement de la personne dans la pièce. Ce sont les premiers niveaux d'état pauci-relationnel.* » Certes les signes sont très discrets mais dans cette situation ils témoignent d'une conscience et d'une interaction avec l'environnement.

En effet cela est affirmé par François Tasseau lorsqu'il précise que le patient pauci-relationnel « *témoigne d'une activité consciente minime, fugace, inconstante.* ». Ainsi cela montre que pour ajuster son soin il se base sur une interprétation de signes.

Cependant, Norbert précise que « *parfois tu es frustré parce que tu n'as pas compris ce que le patient voulait exprimer ou que tu es peut-être passé à côté de quelque chose.* » (E3 L182-183-184). Norbert reconnaît que l'observation des signes peut avoir une limite, et que l'incertitude demeure toujours malgré l'attention du soignant.

Ainsi, la frustration qu'il évoque montre qu'il est parfois difficile pour le soignant de tout comprendre ou de tout percevoir chez le patient. En rappelant qu'« *on n'est pas des surhommes* », « *on fait ce qu'on peut* » (E3 L184-185). Il reconnaît les limites humaines et professionnelles du soignant, ce qui lui permet de relativiser cette difficulté et d'accepter une part d'incertitude dans la prise en charge.

Par ailleurs Norbert explique qu'il annonce toujours son soin « *J'annonce systématiquement ce qu'on va faire.* » (E3 L48). Ici on peut voir qu'à travers sa façon de procéder il cherche à créer de la relation dans son soin malgré l'absence de retour verbal du patient. On peut interpréter aussi cela comme une reconnaissance du sujet malgré l'absence de parole. Cette reconnaissance rejoint Paul Ricoeur lorsqu'il évoque que la « *sollicitude ne se mesure pas à la réciprocité effective, mais à la reconnaissance de l'autre comme irremplaçable.* » Ainsi, même sans retour du patient, l'infirmier agit comme si celui-ci était pleinement présent dans la relation de soin. On peut donc supposer que la communication verbale devient ici un support de reconnaissance de la personne, et non un simple outil informatif.

On peut aussi interpréter cela comme une façon de respecter la dignité du patient rejoignant ainsi Éric Fiat pour qui la personne est l'être « *au travers duquel sonne la loi morale, et non point forcément celui qui en a conscience. Car la conscience, c'est ce qui définit l'homme comme un sujet plutôt que comme une personne.* » Autrement dit, la dignité de la personne ne dépend pas de sa conscience ni de sa capacité à exprimer un retour, mais du fait qu'elle demeure un sujet moral qui oblige au respect.

Cependant, l'infirmier nous montre que cette relation reste assez fragile et quelle peut être influencée par les conditions du soin notamment lorsque celui-ci est réalisé à deux. Il dit : « *Cela dépend de comment tu entres dans la chambre, si tu es seul ou à deux* » (E3L14-15).

Ainsi il ajoute : « *Quand on est à deux, la relation est un peu tronquée.* » (E3 L51), « *On a vite tendance à discuter de tout et de rien avec sa collègue, et le patient se retrouve mis de côté alors qu'il est juste là* » (E3 L51-52-53).

Ces phrases plutôt marquantes mettent en évidence que la relation de soins ne repose pas seulement sur la volonté du patient mais également sur contexte de soins. En effet, le patient risque d'être exclu de la relation lorsque l'attention est détournée pendant le soin. De plus, Walter Hesbeen affirme qu' :« *il ne suffit donc pas de ne pas être maltraitant pour se montrer bientraitant dans la relation* ». Ici l'infirmier à conscience que même sans intention malveillante, la dimension humaine dans le soin peut se perdre. On peut supposer que le soin risque alors de devenir essentiellement technique et routinier.

Ainsi, lorsque je lui pose la question : « *Pensez-vous qu'il faut des compétences particulières pour exercer dans ce service ?* ». Il m'a répondu : « *l'expérience fait énormément* » (E3 L39), « *ce n'est pas le genre de truc que tu apprends à l'école* » (E3 L23). On peut comprendre que l'adaptation des soins se construit avec la pratique, les situations rencontrées et l'apprentissage sur le terrain plutôt que par des connaissances uniquement acquises en formation initiale. Il reconnaît qu'au début de sa carrière il avait besoin d'aide pour comprendre les patients.

Il dit « *Heureusement que les aides-soignantes et mes collègues infirmiers étaient là qui les connaissaient et après ce sont des habitudes qu'on met en place avec le patient* » (E3 L40-41). On remarque que l'infirmier se repose sur l'aide de ses collègues lorsqu'il a du mal à saisir des informations. Il dit : « *c'est un travail d'équipe : infirmier, aide-soignant, médecin, kiné, orthophoniste, psychologue.* » (E3 L86-87). On peut voir qu'en s'appuyant sur les aides-soignantes et ses collègues infirmiers, le soignant apprend progressivement à mieux connaître les patients et à adapter sa prise en charge.

En effet, progressivement grâce à la répétition des situations et à la collaboration, le soignant développe des repères et des habitudes avec les patients, qui se mettent en place sans être clairement exprimées sous forme d'un « *contrat plus ou moins tacite* » (E3 L42) dit Norbert. Cela va contribuer au développement d'un « *sens* » soignant partagé qui va permettre par la suite une meilleure compréhension des situations et une prise en charge plus ajustée. Cela montre que l'adaptation du soin est également un processus collectif.

Par ailleurs, lorsqu'il décrit le déroulement de ses soins, tels que l'administration d'insuline ou d'HBPM, il explique que dès son entrée en chambre, la patiente « *d'elle-même, me remonte la manche et d'elle-même, va me montrer son ventre* » (E3 L 69). Il précise également : « *ce sont des habitudes* » (E3 L70).

Cela montre que la prise en soin est devenue routinière, basée sur des habitudes bien intégrées par le patient et le soignant. On peut supposer que cela facilite le déroulement des soins. En revanche, cette routine peut parfois devenir trop machinale, ce qui risque de diminuer la vigilance du soignant ainsi que l'attention portée à la situation globale du patient.

Néanmoins lorsqu'il dit : « *j'ai senti la raideur du membre que j'étais en train de maltraiter entre guillemets* » (E3 L128-129), on peut interpréter que la perception de la raideur du membre a permis à Norbert de prendre conscience de l'inconfort potentiel du patient, entraînant un réajustement immédiat de son geste afin d'adapter le soin à la situation clinique et au confort du patient. Il s'est repris en lui disant : « *Excusez-moi, on va s'y reprendre doucement* » (E3 L129-130).

En effet on peut en déduire que cela l'a amené à réajuster immédiatement son geste pour adapter le soin et préserver le confort du patient. L'adaptation du soin passe donc par une écoute du corps du patient et une capacité du soignant à reconnaître ses propres gestes comme potentiellement inconfortables.

Cela rejoint la définition de Frédéric Worms qui pour lui le soin est : « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même.* » En effet comme on a pu le voir c'est donc la manière dont le soin est apporté qui transforme le simple geste technique en une pratique humaine et éthique.

On peut également faire le lien avec ce que dit Kant lorsqu'il affirme qu'il faut agir « *de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* ». Lorsque l'infirmier ralentit son geste, on peut comprendre qu'il refuse de réduire le patient à un simple corps à manipuler. L'adaptation devient alors un acte éthique.

Cependant il ajoute : « *Des fois malheureusement tu oublies que tu as un patient dans les mains et que t'as un être humain qui peut avoir mal à ce moment-là* » (E3 L128-129). Cela montre une prise de conscience importante des limites du soin technique. On peut interpréter cela

comme le fait que la routine ou le manque d'attention peut entraîner un oubli de la dimension humaine du patient. Cela rejoint Walter Hesbeen, qui explique que la bientraitance ne dépend pas seulement de l'intention du soignant, mais de l'attention réelle portée à la personne dans l'acte de soin.

Ainsi, Norbert met en évidence que l'adaptation du soin nécessite une vigilance constante, afin de ne pas réduire le patient à un simple geste technique et de toujours prendre en compte son vécu.

En parlant du vécu, l'infirmier insiste sur l'importance de connaître l'histoire du patient pour pouvoir adapter au mieux son soin « *l'histoire de vie des patients, ça peut t'aider à comprendre pas mal de choses.* » (E3 L104-105). On peut supposer que la connaissance de l'histoire du patient permet d'avoir une approche individualisée du soin. C'est à dire que le patient n'est pas réduit à sa maladie ni à ses symptômes, il est pris en charge dans sa globalité avec son histoire, son vécu ses habitudes et valeurs.

Il dit aussi que « *ça peut te permettre toi en tant que personne humaine de comprendre pourquoi ils réagissent de telle ou telle façon* » (E3 L101-102). On comprend clairement que connaître cette histoire permet à l'infirmier d'ajuster sa posture et sa communication et ses interventions ainsi qu'anticiper certaines réactions (peur, refus, méfiance), ou encore proposer un accompagnement plus pertinent et respectueux. Je suppose que cela donne du sens au soin, car il est mieux compris, plus cohérent et davantage relié à la situation et au vécu du patient.

L'infirmier prend l'exemple d'un patient médecin urgentiste : lors de son entrée, il ne comprenait pas ses cris et ses gestes en raison de son aphasie. Ce n'est qu'à l'arrivée de sa famille, qui lui explique qu'il était médecin urgentiste, habitué à contrôler les situations, et qu'il supportait difficilement sa perte d'autonomie liée à son AVC. L'infirmier me dit : « *C'est en comprenant cette détresse que tu saisis enfin pourquoi il réagit ainsi* » (E3 L122). On peut supposer que à ce moment-là, le regard de l'infirmier a changé lui permettant ainsi de comprendre la détresse du patient et de donner du sens à ses réactions.

De plus, sans connaissance de l'histoire, l'infirmier risque d'interpréter les cris comme de l'agitation alors qu'il s'agit peut-être d'une détresse identitaire. Ainsi le soin ne repose pas uniquement sur la relation soignant-patient, mais s'inscrit dans une dynamique plus large, où

l'entourage devient une ressource essentielle pour individualiser la prise en charge et lui donner du sens. Il évoque « *la famille, l'entourage, la famille, les amis, les proches* » (E3 L95).

Ainsi l'entretien montre que l'adaptation du soin ne passe pas uniquement par des décisions réfléchies, mais aussi par des ajustements spontanés du soignant. Comme le dit Norbert « *Mais après, toi, consciemment ou inconsciemment, tu vas t'adapter* » (E3 105-106). Autrement dit, la compréhension du vécu du patient entraîne une adaptation du soin, parfois volontaire, parfois automatique, sans même que le soignant en ait pleinement conscience.

Ainsi, Norbert nuance la question du consentement en fonction du type de soin. Il affirme : « *Ça dépend pourquoi* » (E3 L133) et précise que, pour certains soins, « *on prévient le patient* » (E3 L147), notamment lorsqu'il s'agit de gestes perçus comme invasifs ou inhabituels, comme la pose d'un cathéter. Il explique d'ailleurs : « *Là où j'ai vraiment demandé le consentement [...], ça va être pour des soins particuliers.* » (E3 L148-149)

Cependant, pour les soins intégrés à la routine, l'infirmier laisse entendre que l'annonce du geste n'est pas toujours reformulée de la même manière, notamment pour des soins comme la toilette ou un pansement d'escarre. Il précise : « *S'ils ont une escarre [...] t'en profites, tu le fais pendant la toilette* » (E3 L151-152).

On peut supposer que cela ne signifie pas qu'il ne considère pas le patient, mais que ce type de soin est perçu comme « attendu », s'inscrivant dans la continuité des soins habituels. L'annonce est alors davantage réservée aux soins jugés nouveaux ou plus invasifs comme la pose d'un cathéter pour un antibiotique.

On peut interpréter que, pour lui, les soins inhabituels nécessitent une verbalisation plus importante car ils représentent une rupture dans la routine. À l'inverse, lorsque le soin devient habituel, il s'installe dans une forme d'implicite relationnel où le consentement est présumé à travers les habitudes et l'absence d'opposition. Cela se traduit notamment par une observation du patient, comme il l'exprime : « *tu vois le faciès du patient, s'il est inquiet* » (E3 L153-154), « *tu vois ton patient s'il se laisse faire, s'il ne se laisse pas faire.* » (E3 L157). On suppose qu'il cherche le consentement à travers les observations et l'attitude du patient.

D'après le dictionnaire Larousse (2009) le consentement est défini comme l'« *action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment* ». Ici l'accord est remplacé par des observations, la routine ainsi que la continuité des soins. Il ajoute : « *Parce*

que si je le fais de force, je suis maltraitant. Si je ne le fais pas, on peut me reprocher de ne pas le faire » (E3 L262-263). Cette affirmation met en évidence une tension éthique dans la pratique soignante.

Elle renvoie aux principes de Beauchamp et Childress. D'une part, le principe de non-malfaisance, puisqu'il refuse d'imposer le soin au risque de porter atteinte au patient. D'autre part, le principe de bienfaisance, qui l'incite à agir dans l'intérêt du patient en réalisant le soin nécessaire. Ainsi, l'infirmier se trouve pris entre deux exigences : ne pas nuire en évitant toute forme de contrainte, tout en assurant un soin bénéfique pour le patient. Cette situation montre la complexité du raisonnement éthique dans la pratique quotidienne.

L'infirmier insiste sur le fait que l'adaptation repose sur une incertitude permanente lorsqu'il dit : *« après l'incertitude, de toute façon on sera toujours incertain et inquiet avec ce genre de patients. »* (E3 L172-173). En effet, cette incertitude vient du fait que le patient est dans une vulnérabilité extrême, qu'il ne peut ni exprimer sa douleur, ni son inconfort, ni son accord. Il devient donc totalement dépendant du soignant, ce qui augmente sa vulnérabilité, car tout repose sur l'interprétation des signes non verbaux. On peut interpréter que le patient ne pose plus de limites et que c'est au soignant de les reconstruire. On comprend dans ce qu'il explique qu'il devient garant du patient.

Cette réalité rejoint la notion de sollicitude développée par Joan Tronto, pour qui il s'agit d'un engagement actif envers l'autre : *« Un monde où la sollicitude des personnes les unes pour les autres serait un principe valorisé de l'existence humaine »*. De même, cette situation peut être éclairée par Paul Ricoeur, qui définit l'éthique comme : *« la visée de la "vie bonne", avec et pour autrui, dans des institutions justes »*. Cela signifie que même en l'absence de parole du patient, la relation de soin reste éthique et engage pleinement le soignant. Cette idée renvoie à la place du doute dans la pratique soignante.

L'infirmier souligne qu' : *« il faut toujours avoir cette part de doute »* (E3 L 299) , *« C'est ce qui permet d'avancer »* (E3 L 299-300), *« parce que je pars du principe que moi qu'une infirmière ou une infirmière qui est sûre de lui, c'est là qu'il va faire les conneries qu'il va être en dangereux »* (E3 L300-301). On peut interpréter que le doute devient alors un moteur d'apprentissage et d'amélioration. À l'inverse, une trop grande certitude peut conduire à une forme de relâchement, où le soignant questionne moins ses actes et prend davantage de risques. Ainsi, le doute joue un rôle à la fois sécuritaire et éthique, en favorisant la remise en question,

la vigilance et la limitation des erreurs. L'incertitude renforce donc la responsabilité du professionnel.

Concernant la responsabilité il dit « *Je suis responsable de ce que je fais* » (E3 L244), « *je me repose sur la structure* » (E3 L246-247), « *Si je devais me sentir responsable pour chaque truc bien ou mal j'aurais arrêté mon métier* » (E3 L270-271). Cela montre que la responsabilité est vécue comme limitée, encadrée et partagée. Norbert insiste sur le fait qu'il n'assume pas seules les conséquences de chaque situation et qu'il s'appuie sur la structure pour exercer son activité.

On peut interpréter cela comme une façon de se protéger. Cela traduit aussi une forme de protection car se reposer sur l'institution lui permet de ne pas porter seul le poids moral du soin et de se préserver face à la complexité et à l'incertitude.

Il ajoute : « *Le projet de soins se fait en équipe* » (E3 L211), « *avec les staffs, avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire pour voir ce qui est bien, ce qu'on peut faire en fonction des ressources du patient aussi, ressources financières et ressources physiques.* » (E3 L212-213-214).

Ici, la responsabilité est clairement collective et pluridisciplinaire. Le projet de soins ne repose pas sur un seul professionnel, mais sur une construction partagée intégrant l'équipe, la famille et les ressources du patient. Cela permet d'ajuster les décisions et de limiter l'isolement du soignant dans la prise de décision.

De plus, Hans Jonas rappelle qu'il faut agir « *de façon que les effets de tes actions soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre* » Cela montre que la responsabilité du soignant reste engagée dans une vigilance éthique constante, notamment face à la vulnérabilité du patient.

7 Résultats en tendance et question de recherche

Les entretiens réalisés auprès des soignants m'ont permis d'approfondir et d'enrichir les notions abordées dans mon cadre de référence. Ils ont également fait émerger de nouveaux éléments, que je n'avais pas identifiés au départ. Je vais donc dégager les principaux thèmes qui en ressortent et en proposer une réflexion afin de les mettre en lien, pour progressivement mener à ma problématique de recherche.

Interprétation des signes manifestes observables

En effet, les trois infirmiers s'accordent sur le fait que le corps constitue le principal support de communication dans la prise en charge de la personne non communicante. Les manifestations corporelles telles que les modifications du regard, du faciès, les tensions corporelles, les gémissements, les mimiques ou encore les variations comportementales par rapport à l'état habituel sont considérées comme des indices cliniques à partir desquels ils orientent et ajustent leurs soins. Le matériel constitue également un support d'observation, notamment comme l'illustre l'entretien avec Smain, où le nombre de bolus délivrés via la PCA est interprété comme un indice supplémentaire pouvant témoigner de l'intensité de la douleur et guider l'adaptation du soin.

Les entretiens mettent également en évidence que l'adaptation des soins auprès des personnes non communicantes repose sur une lecture du corps intégrant le vécu du patient. Dans ce cadre, l'interprétation apparaît comme un processus central permettant de conférer une signification à des manifestations corporelles qui ne sont pas immédiatement intelligibles.

Ainsi, cette lecture du corps révèle que le soin ne précède pas l'action mais se construit dans le mouvement même de l'interprétation. Elle met en évidence que l'activité soignante s'inscrit dans une forme d'incertitude structurelle, dans laquelle les signes corporels ne possèdent pas en eux-mêmes une signification stable ou univoque. Le corps ne « dit » pas directement quelque chose mais devient porteur de sens à travers le travail interprétatif du soignant.

Dès lors, le soin apparaît comme un processus de production de sens situé, dépendant à la fois du contexte clinique, de l'expérience du soignant et de son regard professionnel. Cette dimension interroge la fiabilité de l'interprétation clinique, dans la mesure où elle repose sur une lecture nécessairement construite et non sur une donnée objectivable.

Toutefois, si l'interprétation est indispensable à l'action soignante dans les situations de communication altérée, elle révèle aussi une limite importante, celle de construire du sens à partir du corps sans garantir l'accès fidèle à l'expérience du patient. Cette première limite de l'interprétation clinique pousse alors à examiner comment le soignant comble ce vide relationnel par ses propres représentations, à travers ce que l'on peut nommer l'imaginaire professionnel.

L'imaginaire professionnel

Les entretiens montrent que le soignant continue de communiquer constamment avec le patient comme si le patient pouvait toujours comprendre et participer à l'échange. Chez Meriam, l'absence de retour va l'amener jusqu'à transformer les signes en une réponse interprétable. Pour cela elle utilise des moyens tels que des codes comme l'orientation des yeux : « *en haut c'est non en bas c'est oui* » (E1 L15). Cela lui permet de structurer une interaction en oui/non.

Chez Smain et Norbert, ils reconnaissent que la relation soignant - soigné dans ce cas-là est unilatérale et qu'elle fragilise leur pratique. Pour eux le silence doit être au maximum minimisé pour maintenir une relation. Leurs outils sont de maintenir la parole tout en décrivant leurs actes et le déroulement de leur action. Il est important de souligner que c'est un droit légitime qui doit être donné à tous les patients en partant d'un patient normal ou à un pauci- relationnel.

Ainsi ces approches montrent que le soin ne repose pas uniquement sur ce qui est observable mais aussi sur la reconnaissance de l'autre en tant que sujet en construisant une relation maintenue par le soignant lui-même. En effet les soignants partent du principe où il faut maintenir un soin relationnel stable indépendamment de sa capacité intellectuelle.

La relation semble persister non pas en fonction d'un échange réel mais à partir de représentations du patient comme sujet compréhensif. Cela va leur permettre de donner du sens à leur pratique. Cela nous ramène à nous interroger sur ce qui fonde la relation de soin, entre une relation partagée avec le patient et une relation construite par le soignant afin de donner du sens à la situation et soutenir son action.

Dans ce contexte même en l'absence de retour du patient la relation semble permettre au soignant de maintenir son engagement dans le soin et de préserver une cohérence à son action. Mais peut-on encore parler de relation lorsqu'elle n'est pas confirmée par le patient ?

Ainsi, à travers les discours de Meriam, Smain et Norbert, l'imaginaire professionnel apparaît comme un support permettant de maintenir du sens dans une situation où la validation du patient est absente. Cependant, cette construction relationnelle ne s'improvise pas ; elle s'ancre profondément dans les savoirs expérientiels acquis au fil du temps.

Savoirs expérientiels

Au cours des entretiens, les trois infirmiers s'accordent sur le fait que la compétence ne s'acquière ni dans la formation ni dans l'application d'un protocole mais dans l'expérience créée par une dynamique d'essais- erreurs et de répétition des situations ainsi qu'à la collaboration avec l'équipe de soin.

On comprend donc que pour adapter le soin, il existe une connaissance qui a été progressivement construite par l'équipe et l'expérience du soin. Ainsi il est important de souligner que la collaboration semble essentielle, au développement d'un sens pour une meilleure compréhension des situations. Cette mise en commun participe à l'émergence d'une forme de classification implicite des situations cliniques pouvant être assimilée à une construction progressive de type taxonomie des modalités à d'adaptation des soins.

Cependant, ces constats auxquels les infirmiers semblent s'attacher ne sont pas toujours constants. Il se peut qu'une nouvelle information fournie par la famille ou un autre changement soudain du patient vienne contredire leur constat qui semblait acquis. Le savoir apparaît alors à la fois structurant pour l'action et intrinsèquement réajustable.

Cela m'amène à m'interroger sur la manière dont un savoir issu de l'expérience et partagé en équipe permet de structurer l'action soignante tout en restant évolutif. Cette instabilité inhérente aux savoirs de terrain, combinée à l'impossibilité pour le patient d'exprimer ses préférences, déplace inévitablement la réflexion de la pure technique vers le champ éthique de la vulnérabilité.

La vulnérabilité : l'appel à l'éthique

À travers les entretiens, j'ai pu constater que la vulnérabilité est omniprésente dans la prise en charge de la personne non communicante et apparaît comme majeure. En effet ne pouvant ni exprimer ni sa douleur ni son consentement, le patient se trouve dans une dépendance accrue vis-à-vis des soignants. Ces derniers doivent agir sans validation orale explicite, ce qui renforce l'incertitude et fragilise le principe d'autonomie.

Ainsi, cela impose une responsabilité éthique aux soignants : ils doivent choisir entre soit suspendre l'action par peur d'imposer un soin ou soit au contraire décider à la place du patient

en pensant savoir ce qui est bon pour lui. Ici, par conséquent, le consentement devient interprétatif ainsi que le principe l'autonomie devient fragilisé tout au long de la prise en charge.

Chez Meriam l'utilisation d'un code visuel montre la volonté de ne pas mettre de côté la vulnérabilité du patient en essayant de maintenir le plus possible sa participation dans le soin. Chez Smain, quant à lui l'adaptation du son en fonction de son tableau clinique montre que sa décision ne repose pas seulement sur un signe isolé mais sur une lecture globale de la situation comme par exemple son état neurologique, ses réactions corporelles ou l'évolution habituelle du patient. Chez Norbert, le travail en équipe met en lumière l'importance du collectif face à un patient totalement dépendant des interprétations soignantes.

Cette vulnérabilité impose donc une responsabilité éthique renforcée aux soignants, qui doivent sans cesse interpréter des signes parfois ambigus, tout en veillant à respecter la dignité et l'intégrité du patient. Le risque d'erreur d'interprétation est réel, ce qui rend indispensable une vigilance constante dans la prise de décision. Par ailleurs cette vulnérabilité du patient confronte les soignants au risque d'une posture paternaliste tout en rendant l'inaction tout aussi questionnable. L'éthique consiste alors à agir dans l'incertitude en limitant le risque d'erreur grâce à la réflexion collective.

Dans ce contexte, le travail en équipe devient indispensable, il permet de confronter les points de vue, de sécuriser les décisions et de réduire l'arbitraire individuel. La vulnérabilité du patient devient ainsi un révélateur des tensions éthiques du soin. Ainsi, plus la vulnérabilité du patient est importante, plus l'exigence éthique augmente. Cela m'amène alors à m'interroger sur comment les infirmiers peuvent-ils garantir le respect de l'autonomie et du consentement d'un patient non communicant, tout en s'appuyant sur une interprétation clinique nécessairement incertaine et collective ? Les questionnements éthiques soulevés par cette vulnérabilité conduisent logiquement à examiner la pratique de l'individualisation du soin.

Individualisation du soin

Dans une telle complexité de situation j'ai pu constater qu'un thème apparaissait fréquemment et me semblait important à aborder. En effet j'ai pu observer que l'individualisation du soin ne se consiste pas seulement à adapter les gestes ou à les interpréter les indices. Elle consiste en une recherche active de la part du soignant visant à essayer de faire exister le patient dans la

relation afin de donner du sens à son soin malgré l'absence de retour. Ainsi le patient ne s'impose plus dans l'échange mais c'est le soignant qui doit aller « chercher » le patient dans sa singularité, dans le silence. Elle prend ici une forme particulière, dans laquelle le soignant devient acteur de la relation elle-même.

Chez Meriam, cette recherche du patient passe par la mise en place de codes de communication et une verbalisation continue des soins, afin de structurer un échange malgré l'absence de réponse. Chez Smain, elle s'exprime par une présence verbale constante et une explication systématique des gestes réalisés, comme une manière de maintenir le lien et de ne pas laisser le silence s'installer. Chez Norbert, elle se traduit par l'annonce systématique des soins et une attention particulière aux réactions du patient, afin de préserver une continuité relationnelle même sans retour explicite. Cette démarche repose sur un acte volontaire du soignant, qui essaye de maintenir un lien en donnant au patient une position de sujet dans la relation, c'est-à-dire refuser que la relation disparaisse malgré le silence et l'absence de réciprocité.

Cependant, cela interroge la nature même de la relation de soin lorsqu'elle est entièrement construite par le soignant, sans validation directe du patient.

On peut alors réfléchir sur comment le soignant fait-il exister une relation individualisée en allant chercher le patient dans le silence de la non-communication ? Cette tentative d'individualiser la prise en charge met en relief un dernier aspect de la pratique : l'articulation entre l'attitude empathique et la juste distance professionnelle.

Attitude empathique et juste distance professionnelle

Les entretiens montrent que les trois infirmiers mobilisent une forte dimension d'empathie dans leur pratique. Meriam insiste notamment sur le fait qu'« *il faut avoir beaucoup d'empathie il faut se mettre à sa place* » (E1 L166-167) afin de mieux comprendre ses réactions et adapter les soins. Cependant, elle souligne également que cette compréhension doit toujours s'accompagner de l'action, en affirmant qu'il « *il faut essayer* » (E1 L264), et que « *parfois ça fonctionne, parfois ça ne fonctionne pas, mais on s'adapte* » (E1 L30). Ainsi, l'incertitude fait partie intégrante du soin, sans pour autant empêcher l'intervention.

De la même manière, Smain et Norbert montrent que l'adaptation repose sur une lecture permanente des signes du patient, tout en reconnaissant les limites de cette interprétation. Cette

situation peut générer de la frustration ou du doute, mais elle ne remet pas en cause la nécessité d'agir. Norbert insiste d'ailleurs sur le rôle du doute comme élément essentiel de la pratique, permettant d'éviter une posture de certitude ou de « savoir tout faire », tout en soulignant que ce doute ne doit pas conduire à l'inaction.

Ainsi, cette tension met en évidence que le soignant doit maintenir une empathie maîtrisée : comprendre le patient tout en sachant s'en détacher pour agir. Cela amène alors à s'interroger sur la manière dont le soignant parvient à maintenir une posture empathique et à agir dans le soin en faisant face à l'incertitude permanente liée à l'interprétation des signes du patient.

Au fil de cette réflexion et face à l'ensemble des questions que je me suis posées tout au long de ce travail, une notion revient de manière récurrente : celle du sens. Elle traverse l'interprétation des signes, la relation à l'autre, l'incertitude et même le travail en équipe.

Les entretiens, en lien avec le cadre théorique, montrent que l'activité infirmière en situation de non-communication est marquée par une incertitude constante. Le soignant doit interpréter, ajuster et agir sans retour explicite du patient. Le sens du soin ne va donc pas de soi : il se construit dans l'action, la réflexion et l'échange avec l'équipe. Je pose alors la question de recherche suivante :

« Comment l'infirmier parvient-il à donner du sens à ses actions dans un contexte d'incertitude ? »

8 Conclusion

Mon travail d'initiation à la recherche est sur le point de s'achever. Il conclut ces trois années de formation riches en apprentissages et en expériences. Ce travail, m'a permis de prendre un recul vis à vis des situations de soin que j'ai pu vivre lors de mon stage et de me questionner sur le soin de manière générale.

Ce jour-là, face à Monsieur Jackson, je me suis surprise à penser : « *comment savoir si je soigne juste... ou si je me trompe complètement ?* ». Dans le silence du soin, chaque geste semblait à la fois essentiel et incertain, comme si tout reposait sur des signes que je devais interpréter sans jamais pouvoir les vérifier.

Au début de ce travail, mon regard s'orientait principalement vers la description des manifestations cliniques et la manière dont les soignants les interprètent. Les apports théoriques ainsi que les entretiens réalisés auprès des infirmiers m'ont permis d'approfondir cette réflexion et de mettre en évidence la complexité de l'interprétation des signes corporels dans un contexte d'incertitude. J'ai également constaté que le corps devient un support central de compréhension, à travers lequel le soignant tente de donner du sens à la situation.

J'avais initialement abordé ce travail avec l'idée que l'interprétation des signes permettait principalement d'objectiver l'état du patient. Toutefois, l'analyse m'a montré qu'il s'agit davantage d'un processus de construction de sens, influencé par l'expérience, le contexte et la subjectivité du soignant. Cette prise de conscience m'a progressivement conduite à déplacer ma réflexion.

Le cadre théorique m'a permis d'approfondir et formaliser des connaissances issues de mes expériences de stage. Les entretiens avec les infirmiers ont également enrichi mon cadre théorique en faisant émerger des notions auxquelles je ne m'étais pas forcément confrontée au départ, notamment autour de l'incertitude, de la relation de soin et de la recherche de sens dans l'action. Ils m'ont permis de comprendre que le soignant est constamment engagé dans une démarche d'ajustement, entre interprétation, décision et réévaluation.

Ainsi, il ressort de cette exploration que les soignants développent différentes ressources pour faire face à l'absence de communication et à l'incertitude qu'elle génère. Le soin apparaît alors

comme une quête permanente de sens, dans laquelle le corps du patient devient un support d'interprétation, mais aussi un point d'ancrage relationnel.

Cette exploration montre également que de nombreuses ressources permettent aux soignants de pallier cet inconnu occasionné par l'absence de possibilité de communication. Cet égard envers la personne soignée se manifeste par sa reconnaissance en tant que malade, mais surtout en tant que sujet. D'un point de vue éthique, cela engage le soignant dans une démarche de respect de la dignité, en lien avec l'histoire passée et présente du patient, afin de projeter une continuité dans la prise en soin. Pour cela il mobilise à la fois ces ressources mais aussi à sa propre expérience. Le patient allongé dans ce lit est avant toute chose un humain inscrit dans une histoire racontant une condition partagée.

Par le biais de cette étude, j'ai comparé mes observations et mes ressentis à ceux des infirmiers. Il en ressort que le soignant s'engage dans une quête de sens à travers ce qu'il voit, ressent, partage et met en œuvre. Des éléments de compréhension émergent à partir des manifestations biologiques et de l'état physique du patient. Le corps devient communicant, mais ce sens est toujours construit à travers le regard du soignant et la reconnaissance de l'autre. J'ai également appris que ce travail de construction du sens ne se fait pas seul, mais s'inscrit dans un travail en équipe, qui participe directement à cette élaboration commune du sens autour de la situation du patient.

Ces constats m'ont progressivement amenée à réorienter ma réflexion. Au-delà de la seule interprétation des signes, c'est désormais la question du maintien du sens dans la pratique soignante qui m'apparaît centrale. En effet, dans des situations où les effets du soin ne sont pas immédiatement visibles, et où la communication est altérée, comment les infirmiers parviennent-ils à donner du sens à leurs actions malgré l'incertitude ?

Cette réflexion pourrait donc se poursuivre suivant cet axe et c'est pourquoi je choisis de prendre comme hypothèse de départ : « Face à une prise en soin complexifiée par l'absence de retour et l'incertitude, le soignant est amené à rechercher en permanence l'autre tout en construisant du sens dans son action. »

9 Bibliographie

Annie Manoukian & Andrée Massebeuf. (2001). *La relation de soin*. Lamarre.

Marie-Françoise Phaneuf. (2011). *La relation soignant-soigné : rencontre et accompagnement* (2e éd.). Chenelière Éducation.

Hans Jonas. (1990). *Le principe responsabilité*. Flammarion.

Emmanuel Levinas. (1961). *Totalité et infini*. Nijhoff.

Emmanuel Levinas. (1990). *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Le Livre de Poche.

Immanuel Kant. (1993). *Critique de la raison pratique*. Flammarion.

Immanuel Kant. (1993). *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Flammarion.

Paul Ricoeur. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

Joan Tronto. (2009). *Un monde vulnérable : Pour une politique du care*. La Découverte.

Frédéric Worms. (2010). *Le moment du soin : À quoi tenons-nous ?* Presses Universitaires de France.

Walter Hesbeen. (2007). *La qualité du soin infirmier : penser et agir dans une perspective soignante*. Seli Arslan.

Michela Marzano. (2006). *Je consens donc je suis*. Presses Universitaires de France.

Bernard Poch. (2009). Le cheminement vers un consentement. *La Revue de Gériatrie*, 34(5).

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.

Emmanuel Fiat. (2019). Dignité et vulnérabilité. Dans *L'éthique de la dépendance face au corps vulnérable* (pp. 21–54). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.schum.2019.02.0021>

Pierre Puig. (2019). Vulnérabilité, santé et soins. *Revue des droits et libertés fondamentaux*, 11. <https://revuedlf.com/droit-administratif/vulnerabilite-sante-et-soins/>

Larousse. (2009). *Le Petit Larousse illustré*. Larousse.

Merlo, M. (2022, 30 mars). *Il '900, parole e linguaggio*. *Il Mondo di Pannunzio*. <https://www.ilmondodipannunzio.it/il-900-parole-e-linguaggio/>

10 Textes législatifs et réglementaires

France. (2002). *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

France. (s. d.). *Article L1111-6 du Code de la santé publique*. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685768

France. (2021). *Article R.4127-36 du Code de la santé publique*. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043588188

11 Sitographie

Académie française. (s. d.). *Conscience*. <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C1160>

Larousse. (s. d.). *Malfaisance*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/malfaisance/50461>

Appui Santé Nord Finistère. (s. d.). *Éthique : quelques repères pour une démarche éthique en santé*. <https://www.appuisante.fr/infos-docs/documents/ethique/>

Sciences Po. (s. d.). *L'entretien semi-directif*. https://sources.sciencespo.fr/content/2023-05-03/lentretien-semi-directif_sXMp2145cn9AptGs2Gny

Centre national de ressources textuelles et lexicales. (s. d.). *Dignité*. <https://www.cnrtl.fr/definition/dignite>

CerebroLesion.Org. (s. d.). *L'état végétatif chronique ou pauci-relationnel*.
https://www.cerebrolesion.org/jcms/prod_44035/en/l-etat-vegetatif-chronique-ou-pauci-relationnel

Clinalliance. (s. d.). *État pauci-relationnel (EPR)*. <https://www.clinalliance.fr/cliniques-ssr/offre-soins/etat-vegetatif-chronique/>

12 Annexes

12.1 Table des annexes

Annexe I - Guide d'entretien.....	I
Annexe II - Retranscription entretien Meriam (IDE1)	II
Annexe III - Retranscription entretien avec Smain (IDE2)	XVI
Annexe IV - Retranscription entretien Norbert (IDE3).....	XXV
Annexe V - Demande d'autorisation des entretiens.....	XXXVII
Annexe VI - Autorisations des entretiens.....	XXXIX
Annexe VII - Autorisation de diffusion du travail de fin d'études	XL

Guide d'entretien

1. Pouvez-vous vous présenter ?
2. Vous travaillez avec des patients non communicants (ou présentant des troubles de la communication). Pensez-vous qu'il faut des compétences particulières pour exercer dans ce service ? Lesquelles ? Comment les mettez-vous en pratique ? Pouvez-vous me donner une situation dans laquelle ces compétences se manifestent ?
3. Pouvez-vous me relater une situation de soin dans son entièreté, c'est-à-dire me dire comment vous procédez pour faire le soin du début à la fin en commentant chacune de vos actions et décisions ?
4. Est-ce que vous avez parfois des difficultés à adapter votre soin ? Comment faites-vous alors ? Avez-vous un exemple ?
5. Comment apprenez-vous l'histoire des patients ? Est-ce important pour vous ? Pourquoi ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
6. Pouvez-vous me donner un exemple où vous avez modifié votre pratique lors d'un soin, et pourquoi ?
7. La question du consentement se pose-t-elle pour ces patients, et comment la mettez-vous en pratique ? Merci de me donner un exemple.
8. Face à ces patients, l'incertitude me semble toujours présente dans l'activité soignante. Comment faites-vous avec ce sentiment si vous le ressentez ? Merci d'argumenter à partir d'un exemple.
9. On peut penser que ce type de patient peut être réduit à un objet de soin. Qu'est-ce qui, selon vous, permet de voir encore le sujet derrière ce patient ? Avez-vous un exemple ?
10. Comment élaborez-vous les projets de soins pour ces patients ?
11. Que pensez-vous de la responsabilité qui vous incombe face à ces patients particulièrement vulnérables ? Pouvez-vous argumenter votre réponse ?
12. Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe II - Retranscription entretien Meriam (IDE1)

Entretien avec Meriem : Infirmière diplômée depuis 4 ans, exerçant en unité d'éveil et coma depuis 2 ans. (55.54 minutes)

- 1 ESI : Du coup la première question c'est du coup pouvez-vous vous présenter ?
- 2 IDE : Alors je m'appelle Meriem. Je suis infirmière diplômée de la promo 2019 -2022. Et
3 j'exerce ici depuis deux ans.
- 4 ESI : Ok merci. Alors ma deuxième question c'est est-ce que du coup vous travaillez avec des
5 patients qui ne communiquent plus ? Pensez-vous qu'il faut des compétences particulières pour
6 exercer dans ce service ? Si oui lesquelles et comment les mettez-vous en pratique ? Est-ce que
7 vous avez un exemple ?
- 8 IDE : Haha ça fait beaucoup de questions !
- 9 ESI : Ah... Ce n'est pas grave on pourra les décortiquer !
- 10 IDE : Alors oui j'ai des patients évidemment qui ont des difficultés pour s'exprimer, puisque
11 souvent ici dans ce service particulièrement, on reçoit des patients qui sont en post réa, donc
12 parfois ils ont une trachéotomie, ils ont des paralysies qui font qu'ils n'arrivent pas à parler. Du
13 coup ça va être un travail d'équipe surtout parce qu'en fait l'orthophoniste va mettre en place
14 des systèmes de communication au moins pour répondre par oui ou par non. Donc parfois c'est
15 avec les yeux, ils répondent avec les yeux en haut c'est non en bas c'est oui. Parfois c'est avec
16 les doigts un pouce c'est oui comme ça c'est non le doigt comme ça qui bouge c'est non. Après
17 on en a quand même quelques-uns qui arrivent à s'exprimer. On a un patient qui est désorienté
18 qui répond parfois complètement à côté de la plaque. Mais on arrive quand même à comprendre
19 s'il est bien ou s'il n'est pas bien, il arrive à exprimer par contre s'il n'est pas content ou s'il n'a
20 pas envie. Donc ça on est au clair et après voilà il y en a qui s'expriment difficilement. Mais
21 c'est un travail d'équipe et de longue haleine.
- 22 ESI : C'est-à-dire ?
- 23 IDE : Bah parce qu'il y a l'orthophoniste qui va essayer d'établir des dialogues avec lui avec
24 tout ça. Il y a aussi des kinés aussi qui trouvent des moyens, par exemple, on a un patient qui

25 écrit sur son clavier l'ordinateur, il n'est pas branché sur le clavier, il écrit sur un clavier pour
26 nous dire ce qu'il veut. Donc voilà mais c'est souvent des choses qui prennent du temps. Après
27 ce n'est pas une formation particulière, on a une patiente qui par exemple n'arrive pas du tout à
28 exprimer ses besoins. Mais de temps en temps, on arrive par des clignements d'œil, c'est nous
29 qui lui « *disons si ça te va cligne une fois des yeux* », c'est oui. Parfois ça fonctionne, parfois ça
30 ne fonctionne pas mais on s'adapte.

31 ESI : D'accord, mais du coup en tant que jeune étudiante, est-ce qu'il faut que j'ai des
32 compétences particulières avant de venir dans ce service-là ou pas ?

33 IDE : Oui, mais en fait c'est quelque chose qui s'apprend déjà sur le terrain. Il n'y a pas de
34 protocole pour ça, il n'y a pas de théorie en fait c'est propre à chacun. C'est aussi selon le ressenti,
35 le feeling. En fait je pense qu'il faut tenter. Voilà il faut tenter des fois par exemple Clara même
36 si je sais qu'elle ne répond pas, bah des fois je tente. Je lui dis, « *tu me dis un clignement d'œil*
37 *c'est oui sinon tu ne clignes pas des yeux ou deux c'est non* ». Je tente des fois ça marche des
38 fois ça ne marche pas. Il faut de la patience. Il ne faut pas hésiter à demander aux collègues au
39 départ moi, j'avais beaucoup de mal à comprendre par exemple Bruno. En haut, c'était non, en
40 bas c'était oui des fois il ne répondait pas trop des fois... Donc des fois j'appelle les collègues,
41 « *je n'ai pas compris qu'est-ce qu'il essaye de me dire* » après par exemple c'est un truc bête,
42 mais pour mettre une chaîne à la télé il y a par exemple, on lui dit « *entre 0 et cinq, entre cinq*
43 *et 10* » puisqu'il répond que par lui ou par non. Donc on met des systèmes comme ça après il y
44 a des systèmes avec des lettres. Mais il n'y a pas de protocole, c'est vraiment faire au feeling
45 selon comment on le sent, tenter, essayer de comprendre, travailler avec l'orthophoniste, voir
46 où elle en est qu'est-ce qu'elle en pense.

47 ESI : Donc c'est vraiment le faciès...

48 IDE : Oui, le faciès tu vois comme une échelle Algoplus par exemple, voilà tu vois pour évaluer
49 la douleur, même s'il ne peut pas répondre par oui ou par non ou te dire un chiffre entre 1 et 10
50 : le faciès, il pourra exprimer si ça lui convient ou si ça ne lui convient pas. Par exemple Grégory
51 qu'on a croisé là il y a deux minutes quand il me regarde fixement, je sais qu'il attend quelque
52 chose, donc voilà j'y vais, je sais qu'il essaye de capter mon attention. Donc j'y vais, je lui
53 demande s'il y a besoin de quelque chose ou peut-être je me trompe peut-être qu'il ne veut rien

54 du tout mais je lui dis « *t'as besoin de quelque chose ?* » et là il me dit oui ou non. Mais c'est
55 être présent, être patient et puis travailler en équipe.

56 ESI :D'accord merci ! La deuxième question, le troisième pardon, c'est pouvez-vous me relater
57 une situation de soins dans son entièreté ? C'est-à-dire me dire du coup comment vous procédez
58 pour faire un soin du début à la fin. Et en commentant chacune de vos actions et décisions s'il
59 vous plaît.

60 IDE :D'accord. Alors par exemple ici on a des trachéotomies donc c'est un soin un peu
61 particulier avec Bruno. Donc déjà c'est un travail de préparation, c'est-à-dire qu'on lui explique
62 que voilà il va avoir le changement de la trachéotomie aujourd'hui. C'est quelque chose qui
63 l'angoisse beaucoup parce que ça peut être douloureux, il tousse, c'est un peu angoissant parce
64 que c'est ce qui lui permet de respirer quand même donc nous, on a l'équipement donc c'est
65 toute une ambiance qui est un peu délicate. Donc en fait on lui dit le matin, on lui met une
66 blouse d'hôpital parce qu'il va rester au lit toute la journée ce jour-là pour être surveillé,
67 surveiller les constantes, tout ça voir si tout est bien, tout est bien placé. Ensuite, en général,
68 soit on se met à deux ou soit on se met seul, ça dépend des personnes. Et quand on arrive, alors
69 là on a vu avec le médecin pour lui donner un Seresta un quart d'heure avant pour qu'il soit
70 quand même un peu plus détendu. Et souvent on est deux parce qu'il faut pour assister ce n'est
71 pas un soin un stérile, mais pour s'assister, gonfler le ballonnet au moment où on va insérer la
72 trachéotomie, être là en cas que quoi. Donc voilà, on lui explique tout le déroulement. On lui
73 pose des questions aussi parce qu'il répond par oui ou par non. « *Donc est-ce que ça va ?* », «
74 *Est-ce que je t'aspire ?* » c'est aussi ça le consentement. Voilà, « *est-ce que t'es bien comme ça*
75 *?* » on l'installe bien surtout qu'il est contentionné dans le lit pour éviter parce que quand il
76 expectore il part sur le côté. Donc voilà, on explique tout bien pendant le soin. Et ensuite on
77 retire la trachéotomie pour placer l'autre, alors ce moment-là c'est vraiment très angoissant pour
78 lui et puis pour nous parce que ce n'est pas évident. Donc il faut être bien détendu. Et aussi il y
79 a une chose qu'il aime bien c'est que on lui demande s'il veut de la musique par exemple. Donc
80 la dernière fois là on lui a mis de la musique, on lui a mis sa radio, et c'est un patient qui aime
81 rester dans le noir. Donc là j'avais mis une petite lumière, mais évidemment je lui dis je suis
82 obligée de mettre la petite lumière pour voir ce que je fais quoi. Voilà je mets juste la petite
83 lumière, on essaie de créer une ambiance où il est bien et puis on essaye de communiquer malgré
84 tout, voir si tout va bien pendant le soin. Et voilà en général à la fin du soin, on fait un petit

85 point, on le met sous surveillance, on va le voir régulièrement, on le rassure et on lui demande
86 si ça va, s'il a besoin de quelque chose.

87 ESI : Ok je vois merci. Et du coup cela vous semble important de réexpliquer étape par étape
88 le soin face à ces personnes ?

89 IDE : Oui, déjà pour nous rassurer nous aussi dire on fait ça, on fait ça. Et pour le rassurer aussi.
90 Après ce sont des personnes avec qui il faut beaucoup communiquer justement. Il y a une
91 patiente on lui dit voilà « *je vais te faire la toilette intime* » parce qu'elle accroche tout, elle tient
92 tout le temps quelque chose elle s'accroche voilà on lui dit « *t'inquiète pas* » etc. Je fais ça en
93 lui expliquant, parce qu'elle a besoin aussi sinon si on arrive comme ça, on ne lui parle pas et
94 on fait nos soins ils ne vont pas comprendre quoi ce n'est pas parce qu'ils ne parlent pas qu'ils
95 ne comprennent pas. Au contraire, je pense. Justement, ils sont d'autant plus observateurs, donc
96 justement le moindre truc qu'ils repère, si on ne leur parle pas, on ne leur dit pas ce qui se passe,
97 ça va les inquiéter aussi. Donc je pense que ça nous rassure nous, mais ça les rassure eux aussi.

98 ESI : Oui c'est sûr. Merci. Alors ma quatrième question, c'est est-ce que du coup vous avez
99 parfois des difficultés à adapter votre soin ? Si oui, comment faites-vous ? Est-ce que je peux
100 avoir un exemple ?

101 IDE : Oui des fois on a des difficultés à adapter le soin, alors par exemple on a un patient qui
102 peut être très agressif parce qu'on est quand même dans une unité fermée, ils sont complètement
103 dépendants de nous. Donc parfois ça peut être agaçant donc ce qu'on conçoit complètement.
104 Donc par exemple on a un patient qui est souvent dans le refus ou alors qui demande sans cesse
105 à être levé puis recoucher et qui, par exemple, quand il a une protection, là on essaye d'aller
106 vers l'autonomisation pour aller aux toilettes et tout ça mais c'est compliqué parce qu'en fait il
107 attend d'avoir uriné pour crier alors il cri, il appelle « *HÉ ! Hé!,Hé!* » Au début on ne savait pas
108 trop, il était plutôt demandeur tout ça et en fait jusqu'au moment où j'avais compris que en fait
109 non c'est parce qu'en fait il voulait être changé, mais qu'il ne savait pas le dire. Donc voilà alors
110 j'essaie de lui dire « *la prochaine fois tu m'appelles, tu cries avant de faire pipi comme ça je*
111 *peux t'emmener* » on essaye de travailler ça, même si ça ne marche pas toujours. Après quand
112 il est dans le refus, il ne faut pas insister. Voilà il ne faut pas insister, il faut revenir cinq minutes
113 après, on a huit patients donc on peut se permettre d'attendre cinq minutes et de revenir et de
114 dire « *bon allez maintenant voilà.* » Après c'est le genre de patient aussi où par exemple lui il

115 faut lui expliquer mais pas poser de questions. Par exemple ne pas lui dire « *bon est-ce que tu*
116 *veux te lever ?* » C'est un patient qui va tout le temps être dans le refus. Il va te dire “non, non,
117 non” alors que si je ne lui dis pas forcément, « *je vais te lever* », mais si je l'accompagne pour
118 se lever, il se lève. Voilà on trouve un peu des alternatives et puis là par exemple ce matin il y
119 a le psychologue qui est arrivé donc elle en a profité pour l'amener balader. Donc c'est toujours
120 pareil travailler en équipe. Voilà travailler en équipe ou l'ergothérapeute qui arrive, je lui dis
121 « *ah bah tiens t'as pas deux minutes là !* » C'était ça ta question ?

122 ESI : Oui c'est ça, c'était vraiment comment du coup on fait face à ces difficultés-là.

123 IDE : Il ne faut pas insister, c'est des personnes vulnérables, c'est compliqué pour eux du coup
124 si on insiste...On négocie, tout ce qu'on peut si on ne peut pas, on ne peut pas. Si on ne peut pas
125 négocier, après s'il ne veut pas le patient, il ne veut pas. Si ce n'est pas vital.

126 ESI : D'accord, du coup comment apprenez-vous l'histoire des patients et est-ce important pour
127 vous ? Et pourquoi. Est-ce que je pourrais avoir un exemple ?

128 Oui alors par exemple Clara, c'est la plus jeune, moi je ne suis pas allée voir le dossier, je
129 demandais à mes collègues de me raconter leur histoire parce que je ne suis pas trop
130 administratif tout ça ce n'est pas mon truc. Donc c'est mes collègues qui m'ont parlé un petit
131 peu. Après j'avais des doutes parce que j'entendais des choses et puis des fois ça ne
132 correspondait pas donc je fini quand même par regarder le dossier. Et alors ce n'est pas quelque
133 chose que je vais demander forcément dans les premiers temps. Mais oui, je cherche à savoir,
134 par contre, pourquoi ils sont là.

135 ESI : Et comment vous faites à part du coup regarder les dossiers ?

136 IDE : Ah bah il y a leur vie dans les chambres, il y a leur vie, des photos de famille, il y a tout
137 un tas de choses. Mais c'est vraiment quand on a le motif sur la relève, on a le motif d'entrée.
138 Donc moi j'ai le motif d'entrée, je sais par exemple que c'est un accident de la voie publique. Je
139 ne sais pas si c'est vélo, voiture, je ne sais pas, je sais que c'est un AVP donc après je vais voir
140 la patiente, je vois ok elle est comme ça tout ça, j'évalue un petit peu et après j'ajuste et après
141 oui ça me permet de connaître leur histoire. Et puis même si on a les familles qui viennent, on
142 crée des liens avec les familles. Et puis de connaître un peu l'histoire, ça va permettre de... pas

143 forcément sur l'accident ou sur le pourquoi du comment elle est là, mais de connaître un peu
144 son histoire, ça va permettre de discuter avec elle aussi : « *Ah bah c'est qui sur cette photo ?* »
145 « *Ah oh là là ta sœur elle était jeune là hein !* » Même s'il y a plus de retour, on lui parle tout le
146 temps. Florence l'aide-soignante, elle lui raconte sa vie, on la fait rire, elle exprime quelque
147 chose quand même.

148 ESI : Et du coup c'est important pour vous tout ça ?

149 IDE : Bien sûr ! Pour moi ça va être plutôt pour permettre d'ouvrir et d'élargir son réseau quoi
150 d'avoir une ouverture sur sa vie. C'est ça qui m'intéresse pour pouvoir m'adapter à lui.

151 Mais après il y a plein de petites choses, voilà par exemple si c'est un grand fan de l'OM. On
152 sait les soirs de match voilà il regarde l'OM, on sait... A chacun on s'adapte. On s'adapte à
153 chacun quoi tout le temps.

154 ESI : Pouvez-vous me donner un exemple où vous avez du coup modifié votre pratique lors
155 d'un soin et pourquoi ?

156 IDE : Par exemple il y a des jours de douche si ce jour-là, la personne est fatiguée, s'il y a autre
157 chose, on ne fait pas la douche. En fait, on s'adapte tous les, jours, quoi vraiment. C'est par
158 exemple. Alexandre qui est un peu plus virulent, si à tel moment il ne veut pas prendre ses
159 médicaments, je sais que par exemple ces médicaments, je lui donne avec le petit déjeuner. Ma
160 collègue, elle, elle attend par exemple qu'il soit réveillé qu'il appelle pour donner le petit
161 déjeuner, les médicaments. Bon après voilà chacun fait.

162 ESI : Par exemple, dans une situation où la personne ne veut pas faire le soin à ce moment-là
163 comment procédez-vous ?

164 On attend cinq minutes. Et puis si ce n'est pas moi qui le fais, l'équipe d'après qui aura peut-
165 être plus de feeling avec lui et qui arrivera à lui faire après. Mais t'as pas le choix de toute façon,
166 je ne vais pas l'attacher au lit et lui faire la piqûre quoi moi je ne le ferai pas. Il faut avoir
167 beaucoup d'empathie il faut se mettre à sa place quoi. Après dans une unité fermée, ce n'est pas
168 rigolo, encore plus si on le force à faire des choses qu'il n'a pas envie. Ce n'est pas sympa quoi.

169 ESI : Du coup la question du consentement se pose-t-elle pour ses patients-là ? Et comment la
170 mettez-vous en pratique ? Pouvez-vous me donner un exemple.

171 IDE : Alors elle se pose évidemment et elle se met tout le temps en pratique. Alors par exemple
172 Clara qui elle est tétraplégique, qui parle pas du tout alors ça c'est une question d'habitude, on
173 va dire. Florence qui travaille ici depuis un petit moment elle connaît bien ses habitudes, par
174 exemple on sait quand on l'a fait une fois, on le sait après que le matin on arrive, on met un peu
175 de musique elle est préparée dans les premières elle le sait de toute façon quand on arrive à l'ai
176 réveillé. On met un peu de musique, un peu de lumière, voilà déjà il y a le premier tour des
177 médicaments avec l'infirmière qui passe qui va la préparer dire ça y est c'est le matin quoi c'est
178 voilà. Après donc nous on arrive la musique, puis il y a un peu de bruit, il y a un peu d'ambiance
179 déjà dans le service donc voilà ça monte un petit peu et on sait que quand on l'allonge par
180 exemple elle s'étire. Elle s'étire. Bon ben voilà c'est ses habitudes donc voilà on la laisse s'étirer,
181 on attend un petit peu, on la laisse étirer. Après par exemple l'hiver, moi ce que j'aime bien c'est
182 faire, c'est que je commence par le bas. Je leur mets la couverture en haut, je replie les draps et
183 la couverture en haut, je commence par le bas, les jambes, la toilette intime tout ça séché bien
184 tout ça même s'il y a le chauffage ce n'est pas très agréable. Donc je commence par le bas
185 toilette intime tout ça, je change mes gants, je recouvre le bas et je fais le haut voilà et après
186 bon on habille, on fait ça, on fait ça mais par exemple l'hiver ouais c'est une des choses
187 particulières, j'aime bien faire comme ça pour pas qu'il ait froid. On essaie de préserver la
188 pudeur pour pas qu'il ait froid. Et puis voilà on ajuste mais après ils ont tous leurs petites
189 habitudes quoi. Et le consentement par exemple, Bruno, on va lui dire même c'est que oui ou
190 non « Ça va ? T'es réveillé ? » « Est-ce qu'on a un peu de musique ? ». Lui qui aime être dans
191 le droit on lui dit pour qu'on voit quelque chose. « Est-ce je peux allumer un petit peu la lumière
192 ? ». Il nous répond avec ses yeux.

193 ESI : Et pour un soin par exemple ? Comment recueille-t-on son consentement ?

194 IDE : Alors on est obligé de leur dire « *je mets la perfusion* ». Après je sais pas si on fait pour
195 se rassurer ou parce que voilà c'est parce qu'on leur dit parce que sinon par exemple Habiba elle
196 se réveille, elle voit un truc, déjà qu'elle a un peu des hallucinations tout ça par rapport à des
197 traitements si elle voit un truc qui pend au-dessus d'elle, , si je lui ai pas dit je te mets une
198 perfusion elle va croire que c'est un gamin qui est accroché au plafond. Donc il faut qu'il sache

199 parce que sinon ils vont inventer des choses forcément. Par exemple, Claude, il a une perfusion
200 la nuit, on le prévient car c'est quelqu'un qui est agité qui arrache sa sonde par exemple qui va
201 arracher un cathéter, qui va tout arracher. Donc pour éviter de contentionner la nuit, on va lui
202 mettre par exemple le cathéter dans le dos ou dans la cuisse et on attend qu'il soit un peu plus
203 calme, qu'il fasse nuit, qu'il y ait moins de bruit. Mais il le sait c'est qu'il va avoir sa perfusion
204 dans la nuit. Et il faut attendre le bon moment en fait. Ce n'est pas parce que c'est prescrit à 8h
205 qu'il faut le faire à ce moment-là précisément quoi. Il faut attendre le bon moment. Alors on lui
206 dit on lui explique et si à ce moment-là ce n'est pas possible ce n'est pas possible. Par rapport
207 au consentement, par rapport aux habitudes de vie, par rapport à ce qu'il ressent à ce moment-
208 là, s'il est en pleine angoisse nocturne, je ne vais pas arriver avec mon cathéter, ce n'est pas
209 possible. Donc on fait selon les habitudes de chacun. Et là c'est vrai qu'on lui explique tout, on
210 parle énormément, en fait on est des pipelettes quoi. Haha !

211 ESI : Du coup vous pouvez l'avoir comment son consentement ?

212 IDE : Alors ce n'est pas vraiment le consentement, ce n'est pas oui ou non, c'est juste qu'on va
213 savoir si Clara si, ce jour-là c'est la douche et qu'on voit qu'elle n'est pas bien, on ne fera pas la
214 douche. Voilà mais pas parce qu'elle a dit non, c'est plus parce que nous on la connaît
215 lorsqu'elle n'est pas bien. Mais ça va être faciès, ça va être peut-être une larme qui coule, des
216 gémissements. Voilà si on voit que ça ne va pas, ça ne va pas, peut-être qu'elle est encombrée
217 ce jour-là. Il n'y a pas de règles strictes, mais par contre les jours où elle à la douche on l'amène
218 à la douche et puis après il y a des fois, on ne peut pas vraiment savoir, mais c'est quelqu'un
219 qu'on arrive à faire rire quand même. Donc je pense qu'elle est capable d'exprimer par exemple,
220 elle arrivait à exprimer la douleur. Elle a des gémissements, elle crie. Donc on sait qu'elle a mal
221 ou qu'elle a quelque chose qui ne va pas. Mais vraiment par exemple pour la toilette ou pour
222 mettre pour la prise de sang c'est le laboratoire qui vient. Pareil lorsque on va faire une prise de
223 sang tout ça, parfois c'est compliqué. On voit surtout au faciès à l'attitude, si elle gémit. Voilà
224 c'est cette globalité-là quoi.

225 ESI : D'accord merci pour votre réponse. Du coup face à ces patients, l'incertitude me semble
226 toujours présente dans l'activité soignante. Comment faites-vous avec ce sentiment si vous le
227 ressentez et si possible pouvez-vous me donner un exemple.

228 IDE : Alors oui des fois, on arrive le matin, on ne sait pas ce qui va se passer. Par exemple, le
229 jour de douche ce jour-là, ou n'importe quel soin, peut-être le pansement, peut-être le lever,
230 peut-être ...On ne sait jamais dans quel état d'esprit ils vont être, mais nous non plus d'ailleurs
231 des fois c'est compliqué, puis nous aussi on est toujours avec et des jours sans. Donc c'est
232 compliqué, mais en fait déjà qu'ils sont fragiles, si nous on émet des incertitudes, en fait ça va
233 compliquer les choses. Donc des fois il faut faire et puis voir le résultat, voir ce que ça donne
234 quoi. Voilà faut pas attendre le retour. En fait si je ne fais pas, je ne vais pas savoir comment la
235 personne se sent. Du coup en fait, c'est tout le temps, quand on rentre dans une chambre on ne
236 sait pas. Bruno peut-être qu'il va falloir l'aspirer, peut-être qu'il est juste encombré, mais qu'il
237 va arrêter à expectorer tout seul et qu'il ne voudra pas que je l'aspire. Peut-être qu'il voudrait
238 être levé, peut-être qu'il ne voudra pas être levé. Peut-être qu'il est fatigué, peut-être que ça va
239 aller ou peut-être aujourd'hui il déprime parce qu'il n'est pas très bien et que du coup
240 aujourd'hui il va falloir que j'y passe un peu plus de temps avec. On est tout le temps dans
241 l'incertitude, on avance avec ça et on organise notre journée en fonction de ça.

242 ESI : Mais du coup vous personnellement comment faites-vous pour gérer ça ?

243 IDE : Alors justement il faut se dire que le patient déjà il n'est pas bien, il est dans le doute donc
244 si en plus toi tu y vas avec tes doutes, c'est compliqué ça n'avance pas. Donc en fait il faut faire,
245 et si à un moment donné, tu perçois s'il y a quelque chose qui ne va pas ou par gémissement ou
246 par mouvement de bras ou par euh... ça peut être n'importe quoi, mais de toute façon il faudra
247 le faire. C'est compliqué, mais voilà il faut prendre le temps parfois on se dit ça va durer cinq
248 minutes et parfois ça dure une demi-heure. Faut prendre le temps, il faut faire, il faut y aller
249 quoi, des doutes, de toute façon on aura tout le temps sur tout. Le truc c'est qu'il n'y a pas de
250 protocole pour ça. Ce que je te disais, t'as pas de protocole pour ça donc quoi qu'il arrive, il faut
251 que tu y ailles, il faut que tu le fasses. C'est comme si tu devais faire une prise de sang. Du coup
252 de la prise de sang, tu mets tel tube, telle aiguille, tel ci tel ça, là t'as pas de protocole, mais par
253 contre il faut que tu le fasses quoi.

254 ESI : Et du coup quand vous rentrez chez vous ou quoi vous ne vous sentez pas frustrée ?

255 IDE : Non parce que je me dis toujours que j'ai fait de mon mieux. C'est toujours mieux que de
256 ne rien faire du tout. Voilà donc non, je pense que je fais de mon mieux après il y a des choses
257 qui sont frustrantes quand par exemple je n'arrive pas à changer Alex parce qu'il ne veut pas

258 ou parce qu'il n'a pas voulu aller chez le kiné ou parce qu'il n'a pas voulu manger ou parce
259 qu'il n'a pas voulu prendre ses médicaments ça me frustre peu. Mais j'ai fait de mon mieux, j'ai
260 essayé il n'a pas voulu, il n'a pas voulu voilà. Donc oui il faut essayer pour y aller quoi.

261 ESI : Oui je comprends. Et du coup, on peut penser que ce type de patient peut être réduit à
262 l'objet de soins. Qu'est-ce qui selon vous vous permet de voir encore le sujet et du coup derrière
263 ce patient ?

264 IDE : En fait ce n'est pas parce qu'ils ne parlent pas que toi tu ne peux pas parler déjà au
265 contraire. Et puis justement c'est parce que c'est des humains que tu peux leur parler de tout, tu
266 peux rigoler avec eux, leur parler d'actualité, leur parler de ce que t'as fait à manger hier etc. Tu
267 peux parler d'absolument tout. Alors non les considérer comme des objets de soins non en fait
268 ils sont tellement fragiles, ce ne sont pas des patients qui peuvent entrer dans des grilles. Ils
269 sont... non, vraiment, et puis ils nous le rendent bien. On a toujours des sourires, on a la
270 reconnaissance des familles. Clara il y a des jours, je n'arrive pas à la faire rire, mais ce n'est
271 pas grave, je n'arrive pas à la faire rire quoi ça ira mieux demain ce n'est pas grave. Mais oui
272 on a toujours une reconnaissance, on n'arrive pas à les traiter « mal ». Alors il ne faut pas non
273 plus les traiter comme des enfants, même si on a souvent envie de les protéger Mais non on leur
274 fait des bisous. On leur apporte plein de trucs qui ne rentrent pas dans des lignes de soins, dans
275 des grilles de soins, on va dire et c'est ce qui fait qu'on ne peut pas les considérer comme ça.

276 ESI : Au fond c'est donc leur reconnaissance qui vous permet encore de le voir comme un
277 humain ?

278 IDE : Ah oui, c'est leur reconnaissance, leur rire ..puis voilà c'est le fait qu'ils soient fragiles
279 .Peut-être aussi ce côté où ils sont dépendants de nous en fait. Ils sont vraiment dépendants de
280 nous, donc on ne peut pas les traiter comme des clés sur la table. Ça demande beaucoup plus
281 d'attention souvent, on fait des tours dans le service parce faut être vigilant comme ils ne
282 peuvent pas parler, il faut être d'autant plus vigilant. Demander ce dont ils ont besoin, on est
283 tout le temps-là aux petits soins pour eux. Donc on ne peut pas les considérer comme une
284 fenêtre, ce n'est pas possible. On est toute la journée avec eux quoi. Donc après c'est vrai qu'il
285 y en a qui dans la journée vont nous demander un peu plus d'attention que d'autres. Aujourd'hui
286 Lucas, je m'en suis moins occupé mais après on fait comme on peut. Ce n'est pas parce qu'on
287 s'en est moins occupé que voilà. Ce n'est pas grave, on s'est plus occupé d'un autre mais peut-

288 être que demain on s'occupera plus de lui. Puis aussi, le retour qu'on a, c'est de les voir bien
289 malgré tout. Malgré tout, ils sont là, ils sont bien, ils font des efforts, ils récupèrent, ils
290 progressent. Après on sait qu'ils vont aller de l'autre côté. Nous c'est notre but c'est de les
291 encourager, c'est ça qui nous rend heureux, c'est gratifiant !

292 ESI : C'est ça ! euh ...du coup la deuxième question est comment élaborerez-vous ici du projet
293 de soins pour ces patients ?

294 IDE : Alors on a des staffs toutes les semaines, donc on a deux patients, il y a l'ergothérapeute,
295 le kiné, la diététicienne, l'assistante sociale, la psychologue et un membre du personnel
296 soignant. Et là on fait un petit peu le point et on voit qu'est-ce qu'on met en place. Si par exemple
297 il y a un trouble de l'action d'un côté, on va peut-être décider de mettre le patient de l'autre côté
298 pour faire ça. Si l'orthophoniste dit qu'au niveau de la déglutition, ça passe mieux, alors on va
299 basculer là-dessus. Mais c'est en équipe souvent ou même des fois on discute avec la
300 psychologue « *tu as vu c'est passé c'est ça t'en penses quoi ?* » Voilà tout à l'heure quand t'es
301 arrivé il y avait la kiné et l'ergothérapeute qui montrait le fauteuil de douche qui s'allonge ça
302 c'est pour Bruno quand il va rentrer au domicile. Voilà, donc nous, il faut qu'on essaye le
303 fauteuil pour voir si ça va, si ça va aller à domicile. En fait, notre projet, c'est qu'ils sortent
304 d'ici, qu'ils continuent leur rééducation en service de rééducation fonctionnelle neurologique
305 en face, ou qu'ils rentrent à la maison et qu'ils viennent à l'hôpital de jour. Notre objectif c'est
306 ça quoi.

307 ESI : Et du coup quelle est votre place dedans ?

308 IDE : En tant qu'infirmière, je veille déjà tous les jours à ce qu'ils progressent, en leur laissant
309 un maximum d'autonomie et en trouvant des solutions. Plein de petites choses qui font que ça
310 je vais participer à tout ça. Et après le staff, où par exemple l'orthophoniste dit : « *Oui, quand*
311 *on le lève, il faudrait plutôt le mettre à droite du lit, parce qu'au moins, par rapport à sa vision,*
312 *etc.* » alors je le note sur la relève. Comme ça, toute l'équipe est au courant et il est installé de
313 l'autre côté du lit. Ou alors : « *Cette patiente va passer en texture mixée à partir de ce midi* ».
314 L'orthophoniste voit ensuite avec la cuisine, on s'organise en équipe ; il va falloir la faire
315 manger, donc on va procéder comme ça. Ça va être l'organisation, participer au projet pour que
316 ça évolue bien. Des fois j'accompagne les patients au kiné. Voilà, par exemple, Alexandre est
317 souvent dans le refus, mais j'arrive toujours à négocier. Je l'emmène chez le kiné, car c'est pour

318 lui, pour qu'il progresse, pour que ça aille mieux et qu'il puisse sortir d'ici. Après, nous sommes
319 beaucoup dans les soins de nursing, de confort, etc. Il y a des pansements, des soins de
320 trachéotomie...C'est surtout une question d'organisation. L'infirmière supervise principalement
321 l'organisation et le matériel, pour ne manquer de rien. Voilà, c'est vraiment très intéressant.

322 ESI : Merci, mais du coup, que pensez-vous de la responsabilité qui vous incombe face à ces
323 patients qui sont particulièrement vulnérables ? Pouvez-vous argumenter votre réponse ?

324 ESI : Haha euh ..On a un peu l'impression d'être leur tuteur quoi, on est complètement
325 responsable d'eux de leur bien-être et de tout donc... je ne parlerai pas de responsabilité
326 médicale propre parce que ça c'est tout ce qui est protocole voilà c'est tout ce qu'on applique
327 qui est protocolaire, donner des médicaments, faire des perfusions .Ce sont des responsabilités
328 évidemment mais après comme je disais si c'est pas fait à 8h ce sera fait à 8h30. Mais c'est vrai
329 que c'est ma responsabilité, le médecin l'a prescrit à 8h après... moi je suis là pour adapter tout
330 ça, les soins et on est dans la responsabilité de veiller. Enfin Claude par exemple il se
331 décontente, il est tombé deux fois hier, il est sous anti coagulant faut être vigilant. Donc
332 voilà, on trouve des alternatives, on est plutôt un aimant, on va chercher des solutions. On est
333 tout le temps à l'affût en fait de leur bien-être de veiller à ce que les soins médicaux soient bien
334 appliqués.

335 ESI : Est-ce que vous vous sentez plus responsable avec ce type de patients qu'avec d'autres ?

336 Alors moi je suis volante, c'est-à-dire que des fois je travaille ici, mais je travaille en SSI, je
337 travaille en RF et je travaille à l'hôpital de jour. Donc je vois vraiment toutes sortes de patients.
338 Et par exemple, à l'étage, on a un secteur de 20 patients qu'ils soient communiquant ou non
339 communiquant. Donc c'est notre responsabilité aussi, c'est beaucoup de responsabilité de
340 charge, de travail tout ça. Mais ici, c'est vrai que nous n'avons que huit patients, mais ils sont
341 "lourds", avec des pathologies importantes qui nécessitent plus d'attention. En fait, la
342 responsabilité est partagée. Nous sommes vraiment une équipe ; il faut savoir travailler
343 ensemble. Les aides-soignantes savent très bien s'occuper des pompes d'alimentation ou
344 répondre aux sonnettes. Par exemple, si une pompe sonne, elles savent intervenir. Certaines,
345 comme Habiba ou Bruno, ont appris à aspirer sur le terrain. On travaille vraiment main dans la
346 main, donc je n'ai pas de pression particulière par rapport à ça. Après le médecin donne les
347 consignes de la journée : par exemple, si pour Bruno le ballonnet de la sonde s'est dégonflé dans

348 la nuit, il faut faire des bladders, surveiller et le sonder s'il fait un globe. Il n'y a pas de « *c'est*
349 *moi qui fais* » ou « *c'est toi qui fais* ». Ce n'est pas parce que je suis l'infirmière que je dois tout
350 faire seule. Tout à l'heure, quand on a recouché Bruno, Florence était à côté du bladder et c'est
351 elle qui l'a fait. Comme il n'y a pas de geste intrusif ou de risque particulier, elle a pu s'en
352 charger. On est tous responsables. Le médecin passe régulièrement dans le service faire des
353 allers-retours. Notre responsabilité spécifique est de faire remonter les informations quand ça
354 ne va pas : alerter sur un traitement qui semble trop lourd, ou signaler qu'un patient a maigri et
355 qu'il faudrait peut-être augmenter l'alimentation. C'est surtout sur ce rôle de surveillance et
356 d'alerte que nous avons le plus de responsabilités.

357 ESI : D'accord, merci beaucoup. C'était l'avant-dernière question. Pour finir, est-ce que vous
358 aimeriez ajouter quelque chose ou est-ce que vous auriez des conseils à me donner, pour le futur
359 infirmier que je vais être ?

360 IDE : Je sais que c'est compliqué au début parce qu'on a peur. Ce n'est pas parce que tu as ton
361 diplôme entre les mains que tu es "infirmier" tout de suite. C'est comme le permis : ce n'est pas
362 parce que tu l'as que tu sais déjà conduire sur l'autoroute. Je sais qu'au début, tout ça fait peur,
363 mais il faut se lancer, il faut essayer, il faut oser. A partir du moment où tu fais les choses avec
364 une bonne intention, pour le bien-être du patient, ça ne peut qu'aller. Et si ça ne marche pas, tu
365 rectifies. Mais si tu n'essaies pas, tu ne sauras jamais. Alors, tu testes. Évidemment, tu ne vas
366 pas prendre de risques inconsidérés, comme donner de l'eau à un patient qui a des troubles de
367 la déglutition. Mais il y a des choses qu'il faut tenter ; on en discute en équipe et on y va. Parfois,
368 on a peur de leur faire mal, peur qu'ils ne soient pas bien... mais il faut quand même le faire.
369 Une prise de sang, ce n'est pas rigolo, ça fait mal, mais c'est nécessaire pour savoir ce qu'il se
370 passe. On ne peut pas toujours faire des soins où les patients gardent le sourire, ça n'existe pas.
371 Il y aura des hauts et des bas, mais ça se passera bien. Dis-toi que la responsabilité ne repose
372 pas que sur toi. Tu fais ce que tu peux : on te donne des consignes, tu les appliques au mieux.
373 Ne t'en rajoute pas des tonnes sur les épaules. Il faut aller au plus simple, au plus efficace, et
374 ça, c'est l'entraînement qui te l'apprendra.

375 ESI : L'expérience ?

376 IDE : Voilà, c'est ça. C'est l'expérience, l'entraînement... ça vient petit à petit. Moi, au début, je
377 ne finissais jamais à 20h, c'était plutôt 20h45 ! Parce qu'il fallait que je peaufine certains trucs,

378 il fallait que je finisse mes tâches correctement, et c'est comme ça, mais ce n'est pas grave. Je
379 finissais tout bien, je faisais du mieux que je pouvais. L'essentiel, c'est que tu t'éclates ! Ouais,
380 il faut que tu t'éclates, tu verras, c'est un très beau métier.

381 ESI :D'accord, merci beaucoup !

382 IDE : Haha, merci à toi ! J'espère que j'ai bien répondu à tes questions.

383 ESI : Oui, merci !

384 IDE : Mais de rien

Annexe III - Retranscription entretien avec Smain (IDE2)

Entretien avec Smain (IDE2) : Infirmier libéral diplômé depuis 10 ans, exerçant en libéral depuis 6 ans. (35.07 minutes)

- 1 ESI : Du coup la première question c'est déjà pouvez-vous vous présenter ?
- 2 IDE : Oui donc je m'appelle Smain, je suis infirmier libéral. Ça fait 5-6 ans, je crois que je fais
3 du libéral avant ça j'exerce à l'hôpital. Et puis voilà.
- 4 ESI : D'accord merci. Dans le métier du coup que nous exerçons, nous pouvons être amenés à
5 prendre en charge des personnes non communicants ou présentant des troubles de la
6 communication. Pensez-vous qu'il faut des compétences particulières pour exercer dans ce
7 milieu et lesquels ?
- 8 IDE : Alors moi je pense que déjà par rapport à la communication il y a besoin de formation
9 particulière que ce soit l'hôpital ou libéral, je pense que c'est plutôt du feeling, ça vient ça vient
10 comme ça vient. Après effectivement l'expérience fait qu'on peut adapter sa communication. Et
11 puis après spécifiquement au libéral, je pense que la communication est peut-être plutôt
12 différente en libéral par rapport à l'hôpital ou par rapport à d'autres structures. Pourquoi ? parce
13 qu'en libéral on est face à des patients qu'on voit très souvent, surtout les patients chroniques.
14 Contrairement à ailleurs, en fait on est dans leur lieu de vie, ce n'est pas eux qui sont hospitalisés
15 dans notre structure et je pense que du coup ça doit avoir un impact indirectement sur la
16 communication.
- 17 ESI : Du coup comment la mettez-vous en pratique ?
- 18 IDE : Je pense qu'en fait c'est juste de l'adaptabilité en fait à chaque situation, à chaque patient,
19 il y a plein de choses qui entrent en jeu, il y a l'âge, le caractère des patients, il peut avoir aussi
20 le contexte social, familial aussi si la personne est isolée ou pas. En fait, il y a plein de choses
21 qu'ils peuvent avoir enfin en jeu, je pense. Il peut y avoir aussi l'état du patient sur son état
22 émotionnel aussi ; s'il est stressé, pas stressé vraiment je pense qu'il y a beaucoup de choses
23 qu'il peut avoir rentré en jeu. C'est plus de l'adaptabilité, je pense que vraiment de la
24 compétence, ce n'est pas quelque chose qui s'apprend. Dans la théorie, je pense que c'est
25 vraiment quelque chose qui s'apprend dans la pratique.

26 ESI :D'accord merci. Pouvez-vous me donner un exemple de situation ?

27 IDE : Ah, après la communication, heureusement elle est au cœur du métier donc la
 28 communication il en faut dans chaque intervention auprès des patients. Après ça dépend aussi
 29 du type de communication parce qu'il y en a plusieurs. Ça dépend du patient, de son état de
 30 santé aussi, je ne l'ai pas dit tout à l'heure, mais ça dépend de son état de santé. S'il est capable
 31 d'entendre, de ressentir parce qu'il a effectivement entendre communication verbale et ressentir
 32 plutôt non verbal. Il m'est difficile de citer une anecdote en particulier, car la communication
 33 est toujours présente, dans chaque geste et chaque situation. Pour moi, un infirmier qui ne
 34 communique pas n'exerce pas vraiment son métier. C'est un échange constant, adapté à la
 35 vulnérabilité de celui que l'on soigne.

36 ESI :D'accord ce n'est rien ça viendra ! mais du coup pouvez-vous me relater du coup me dire
 37 une situation me décrire une situation de soins dans son entièreté ? En argumentant chacune de
 38 vos actions et décisions. Sachant qu'il ne peut pas communiquer verbalement.

39 IDE : Ah depuis le début c'est dans la communication non verbale ?

40 ESI : Oui c'est ça.

41 IDE : Ah je ne savais pas ! j'aurai adapté mes réponses du coup.

42 ESI : Ce n'est pas grave.

43 IDE : Peut-être que je voudrais du coup te répondre différemment après.

44 ESI :D'accord !

45 IDE : Alors attends, je réfléchis à un patient qui ne communique pas mais qui ne communique
 46 pas de manière verbale ou non verbale.

47 ESI : Non verbale

48 IDE : Par exemple, un patient qui avait un cancer ORL qui était jeune chez qui il y avait pas
 49 mal de soins, de perfusion à faire etc. Donc comment est-ce que je débute mon soin ? bon bah
 50 j'arrive, je lui dis bonjour en lui disant bonjour je lui pose une main quand même sur l'épaule

51 pour signaler ma présence. Et puis qu'est-ce que je fais ? donc ça dépend si y a la toilette ou
52 pas. Bien évidemment que pendant la toilette, je vais prévenir de ce que je vais faire à chaque
53 fois, je vais lui décrire ce que je fais, je dis « *bon là je vais chercher la bassine parce qu'on va*
54 *commencer la toilette !* » donc je lui présente dans un premier temps le soin. Mais pour lui c'est
55 plutôt dans l'autre sens parce que d'abord avec lui je commençais par les perfusions parce que
56 d'abord c'était un patient qui était très douloureux qui avait une PCA de morphine, qui avait été
57 sous Hypnovel aussi. Donc d'abord, j'analyse la douleur, donc je lui demande comment il va
58 comment il se sent même s'il n'y a pas trop de communication verbale, il peut y avoir de la
59 communication non verbale du coup. Et donc je regarde son faciès, en fait je fais ce qu'on
60 appelle une échelle Algoplus. Donc je fais un algo plus. Et puis chez certains patients, même si
61 il y a des patients qui sont un peu comateux sédatisés ou pas en capacité de s'exprimer, il peut y
62 avoir malgré tous des réponses non verbales, c'est-à-dire qu'ils sont capables d'entendre ce qu'on
63 dit et de réagir physiquement à nos questions. Donc je lui pose des questions, je lui parle et je
64 regarde ses réactions, je regarde ses mouvements et je fais donc une échelle Algoplus pour voir
65 comment il est. Ensuite, je lui dis que je vais faire un bolus parce qu'on va faire la toilette donc
66 je vais faire un bolus de morphine. Je lui explique à quoi ça sert et ensuite du coup je commence
67 la toilette et pendant la toilette je vais décrire exactement ce que je vais faire, pourquoi je vais
68 le faire et je vais lui demander à chaque fois s'il a mal s'il a pas mal voilà et je vais regarder
69 surtout de temps en temps son faciès pour voir selon les mouvements que je vais faire, selon
70 les mobilisations que je vais faire comment, lui, il se sent s'il a mal ou pas. En fait je fais de la
71 réévaluation tout au long du soin.

72 ESI : Et à la fin du soin du coup ?

73 IDE : Et une fois que c'est terminé, donc bien sûr je préviens, je dis que je le réinstalle etc. Et
74 je regarde si tout est bien à sa place et voilà. Je préviens que les soins sont terminés et je lui dis
75 à quel moment on va se revoir, si je reviens le soir ou le lendemain et qu'il sera là le lendemain
76 si ce n'est pas moi.

77 ESI : Ok d'accord, merci. Du coup est-ce que vous avez parfois des difficultés à vous adapter à
78 un soin ? Comment faites-vous alors ? Et est-ce que vous avez un exemple ?

79 IDE : Oui, oui totalement et ça dépend euh.... L'une des premières difficultés est la barrière de
80 la langue. Même face à un patient capable de s'exprimer, si nous ne parlons pas la même langue,

81 la communication verbale devient inopérante. Donc du coup à ce moment-là, la communication
82 devient presque non verbale parce que même si on est face de quelqu'un qui sait parler, si elle
83 ne parle pas la même langue que nous, là de suite ça devient plus de la communication non
84 verbale. Ça peut être assez compliqué notamment dans le cadre de pathologies telles que le
85 diabète pour savoir par exemple ce que le patient a mangé pour avoir une glycémie un peu trop
86 haute, pour connaître un peu les habitudes de vie ou si le patient est autonome pour connaître
87 exactement le dosage que lui-même s'est administré. Donc là du coup on passe carrément à de
88 la communication non verbale avec les mains, les gestes etc. Et puis après pour revenir dans
89 des cas plus lourds, donc types soins palliatifs etc. effectivement c'est toujours vraiment la
90 complexité de ce type de soins-là. C'est qu'en fait on ne peut jamais être sûr à 100 % des besoins
91 du patient en fait parce que on peut essayer de les deviner, on ne peut pas les deviner, mais il y
92 a les outils pour ça quand même. On peut essayer de les comprendre, mais on ne peut pas être
93 sûr à 300 % de ce qu'il a envie, de ses besoins.

94 ESI : Ok Merci pour votre réponse. La question suivante porte sur le vécu du patient : de quelle
95 manière apprenez-vous son histoire ? Est-ce important pour vous ? Si oui, pourquoi, et pourriez-
96 vous m'en donner un exemple ?

97 IDE : Oui ! bien sûr que l'histoire des patients elle est importante parce que selon l'histoire des
98 patients, en fait ça peut avoir un rapport à leur propre maladie en fait. Ça peut avoir un lien, il
99 peut y avoir des choses un peu inconscientes, en fait des peurs un peu refoulées qui sont en lien
100 avec des traumatismes qu'ils auraient pu avoir dans le passé. Effectivement, c'est important, je
101 pense d'avoir un peu l'histoire de vos patients pour qu'on puisse dès fois comprendre les
102 réactions que les patients peuvent avoir face à certaines situations et le rapport qu'ils ont à leur
103 maladie, à leur douleur, etc.

104 ESI : Et du coup l'apprenez comment leur histoire ?

105 IDE : Quand on peut, par la famille, mais après ça dépend, il y a des patients qui sont isolés.
106 Donc souvent les patients sont isolés, mais qui demandent des soins ; ce sont des patients qui
107 nous sont envoyés par des structures, par des médecins ou autres organismes, et du coup on
108 arrive à avoir des informations par ces structures-là. Et souvent ces gens qui sont isolés, il y a
109 toujours quand même une ou deux personnes dans l'entourage, même s'ils sont éloignés, ou
110 même leurs voisins ; on arrive quand même à aller pêcher quelques informations à droite à

111 gauche, parce que souvent les informations qu'on a des organismes et des professionnels de
112 santé qui nous transmettent, qui nous donnent la prise en charge du patient, souvent c'est
113 insuffisant, c'est assez superficiel. En fait, il faut creuser et même il y a des patients qu'on voit
114 en libéral, il y a des patients qu'on voit depuis des fois des mois et on ne connaît malgré tout
115 toujours pas, on découvre des choses des fois au bout de plusieurs mois, des fois plusieurs
116 années. Donc du coup pour en revenir à la question, si l'histoire est importante, bien sûr et je
117 trouve que plus la prise en charge est complexe et plus l'histoire du patient est importante.

118 ESI :D'accord merci. Du coup est-ce que vous pouvez me donner un exemple où vous avez
119 modifié votre pratique lors d'un soin ? Et pourquoi ?

120 IDE : Oui, bien sûr. Alors, ça m'est déjà arrivé par exemple avec un patient en soins palliatifs
121 qui avait un abcès ; nous lui faisions des soins avec méchage.

122 ESI : Je démarre le soin, je fais son pansement avec méchage et, au début, le patient a l'air très
123 apaisé, pas douloureux, etc. Puis, au cours du soin, je vois qu'il commence un peu à se crispier.
124 Comme je l'ai dit tout à l'heure, pour un patient qui ne communique pas verbalement, je pense
125 qu'il faut réévaluer tout au long du soin. En fait, il faut toujours garder un œil sur le patient pour
126 voir si le soin n'est pas douloureux. Il ne faut pas évaluer qu'au début ou à la fin, il faut évaluer
127 plusieurs fois pendant le soin. Je regarde le patient pour voir comment il réagissait, j'ai vu au
128 niveau du faciès qu'il se crispait et qu'il se renfermait un petit peu, qu'il se rétractait. J'ai compris
129 qu'effectivement, je lui faisais peut-être mal au moment du méchage. J'ai donc réadapté mon
130 soin : j'y suis allé beaucoup plus calmement, de manière plus douce et plus lente. J'ai adapté
131 mon geste de manière à ce que le patient n'ait pas mal. C'est d'ailleurs un peu le paradoxe avec
132 nos soins : nous apportons des soins qui sont censés faire du bien, surtout à un patient en soins
133 palliatifs, mais ce sont des douleurs liées au soin lui-même. On appelle ça des douleurs
134 iatrogènes (ou iatrogéniques) et c'est tout ce paradoxe-là. Il faut savoir qu'il y a des soins qui
135 peuvent être douloureux, mais que si on ne les fait pas, l'état du patient peut se dégrader. Parfois,
136 il vaut peut-être mieux faire un petit peu mal sur le moment plutôt que de ne rien faire, de le
137 laisser se dégrader et qu'il ait finalement beaucoup plus mal par la suite.

138 ESI : Oui mais du coup la question du consentement se pose-t-elle pour ces patients ? Si oui,
139 comment la mettez-vous en pratique ?

140 IDE : Bah moi, je pense que dans tous les cas, pour chaque soin que l'on fait, le patient doit
141 être consentant. C'est-à-dire que s'il n'est pas consentant, on ne peut pas faire le soin. Mais ce
142 qu'il y a, par contre, c'est que cela dépend aussi de leur état cognitif. Il y a des patients qui
143 peuvent être opposants au soin, mais qui n'ont pas conscience que ce soin leur est bénéfique. Il
144 y a les patients qui sont totalement « cérébrés » et qui refusent le soin, ça, c'est une chose. Mais
145 pour les patients qui ont des troubles cognitifs, qui ne sont pas en capacité de savoir que ce soin
146 là leur est bénéfique et qui le refusent, là, c'est beaucoup plus complexe. Ils sont opposants, ils
147 ne sont pas consentants, mais la question qu'on se pose est : est-ce qu'on le force, du coup, à
148 avoir ce soin ou pas ? Moi, je pense qu'effectivement, il y a des situations où il faut forcer le
149 patient à recevoir le soin, mais uniquement quand il a des troubles cognitifs diagnostiqués ou
150 des démences.

151 ESI : C'est-à-dire ?

152 IDE : C'est-à-dire que lorsque le patient présente des troubles cognitifs, que ce soit lié à l'âge,
153 à des pathologies neurodégénératives, à des cancers cérébraux ou peu importe, je pense qu'au
154 niveau du consentement, il y a une certaine limite. Cette limite, c'est le patient lui-même : est-
155 ce qu'il est « cérébré » ou pas ? À partir du moment où il ne l'est plus trop, je pense que là, le
156 consentement devient discutable. Le problème aussi, c'est qu'un patient qui n'est pas consentant,
157 mais qui parle de manière non verbale... ça dépend, c'est toujours pareil. Parce que s'il est en
158 capacité de s'exprimer de manière non verbale, on va le comprendre tout de suite, il va
159 s'opposer. Mais un patient qui ne peut pas bouger, du coup, et qui refuse, on ne peut pas le
160 savoir du coup.

161 ESI : Du coup, est-ce que vous avez un exemple où vous mettez en pratique ce consentement-
162 là ?

163 IDE : Ah oui, j'essaie de mettre systématiquement le consentement en pratique. Effectivement,
164 lors de la prise en charge d'un patient non communicant, il arrive que celui-ci se montre
165 opposant aux soins. Par exemple, je devais changer le cathéter d'un patient ; ce n'est pas un soin
166 de confort, c'est un dispositif qui permet d'administrer la morphine. Ce monsieur était très raide
167 à cause de sa maladie qui était très avancée. Il avait souvent les mains plaquées contre son corps
168 au moment où nous essayions de lui poser le cathéter. Nous avons beaucoup de mal à lever sa
169 main pour accéder au point de ponction. Dans cette situation, il m'est arrivé de devoir exercer

170 une contre-force : avec ma main gauche, je maintenais son bras vers le haut pour pouvoir piquer
171 de l'autre main, car je n'avais pas le choix pour son traitement. Mais l'autre question qui se pose
172 pour ce patient, c'est de savoir s'il est raide parce que la maladie provoque cette rigidité
173 physique, ou s'il se crispe parce qu'il refuse le soin. C'est là toute la complexité de la situation :
174 interpréter si la raideur est un symptôme clinique ou une manifestation de son opposition.

175 ESI : Oui (*rire*) c'est cette complexité-là qui m'a orienté vers ce sujet de mémoire !

176 IDE : Mais oui, effectivement ça m'arrive de contre forcé de lever sa main pour pouvoir des
177 fois faire des pansements des fois lui poser son cathéter quoi voilà.

178 ESI : Du coup face à ses incertitudes là. Comment vous faites avec ce sentiment-là ? Merci
179 d'argumenter avec un exemple.

180 IDE : Oui en fait il y a une sorte de frustration, parce qu'en fait on veut faire bien, on est là pour
181 le bien du patient, son bien-être, son confort. Et finalement c'est presque un peu violent quoi
182 parce qu'en fait-on veut le forcer à faire quelque chose qui l'a pas envie parce que là c'est
183 clairement le forcer. Mais du coup bon là je dis il n'en a pas, mais peut-être que finalement ce
184 n'est pas une histoire d'envie, c'est une histoire de pathologie qui l'aurait dit. Donc comment
185 est-ce qu'on se sent un peu frustré forcément on se questionne forcément on culpabilise un petit
186 peu. On se demande si on n'est pas dans la maltraitance, mais de ne rien faire est que ce n'est
187 pas aussi de la maltraitance. Donc en fait-on en revient à ce que je disais un peu au début, au
188 final. C'est vraiment là encore ce n'est pas une histoire de compétence, je pense c'est une histoire
189 de ressenti. Et aussi d'expérience et de pratique, je pense.

190 IDE : Du coup, on peut penser que ce type de patient peut être réduit à un objet de soins. Qu'est-
191 ce qui, selon vous, vous permet encore de le voir en tant que sujet et non comme un objet ?

192 IDE : Justement, le risque avec ce genre de patients, c'est de tomber là-dedans... c'est ce que
193 j'appelle un peu « *le patient machine* » ou « *le patient robot* ». Je l'ai beaucoup vu en
194 réanimation quand je bossais en réa : des soignants qui entrent et qui ne s'adressent pas du tout
195 au patient. Ils gèrent les machines, le débit des pompes, les seringues, le respirateur... on dit
196 bonjour, au revoir, et parfois on ne dit rien du tout avant de s'en aller. Effectivement, c'est
197 toujours le risque avec ces patients qui sont non communicants de manière verbale, et parfois

198 même de manière non verbale. Pourtant, on ne peut pas les considérer comme des objets, car
199 ce sont avant tout des personnes vulnérables. Je pense qu'en fait, c'est quelque chose qui peut
200 arriver à tout le monde. Parce qu'on a beaucoup de travail, parce qu'on est fatigué ; ça peut
201 arriver vraiment à tout le monde, non pas d'oublier, mais de presque oublier qu'il y a quand
202 même un être humain en face, avec du vécu et une histoire. C'est forcément une erreur de faire
203 ça, mais je pense qu'effectivement, ça peut arriver. Moi, je m'emploie à le faire le moins
204 possible. Mais ça m'est déjà arrivé, en étant pressé, en ayant eu des problèmes dans ma tournée
205 ou en étant très en retard. Il m'est arrivé de rentrer très vite dans une chambre, de faire mes soins
206 et de repartir rapidement en disant juste bonjour. J'en ai conscience et je n'en suis pas très fier.
207 Après, ce sont aussi les difficultés de notre métier : si nous n'avions qu'un seul patient à voir
208 dans la journée, il n'y aurait pas ce problème. Les contraintes font que parfois, on ne le fait pas
209 exprès. Pour ma part, c'est très rare que cela arrive, car je fais toujours très attention justement
210 à ce que cela n'arrive pas. En ayant conscience de ce risque, je garde toujours à l'esprit qu'il y a
211 une personne derrière. C'est un patient, c'est un humain. C'est presque facile de déshumaniser
212 un patient qui ne parle plus et qui ne bouge pas, de le traiter comme une machine où l'on vient
213 régler des paramètres, on répare la machine, et on s'en va.

214 ESI : Du coup avec ces personnes-là, comment élaborerez-vous les projets de soins pour ces
215 patients ?

216 IDE : Et là pour ces patients-là, justement quand il y a une équipe pluridisciplinaire autour, c'est
217 bien parce que du coup c'est quelque chose qui s'évalue à plusieurs. En équipe pluridisciplinaire
218 avec le médecin traitant, avec l'équipe de soins mobiles de soins palliatifs, avec l'assistante
219 sociale s'il y en a une avec des fois le kiné avec la famille avec les voisins. En fait, on va
220 vraiment essayer de récupérer le plus d'informations possibles à droite à gauche parce que je
221 pense que nous seuls en tant que infirmiers, on ne peut pas tout savoir, on ne peut pas tout
222 connaître, on ne peut pas tout deviner surtout en libéral.

223 ESI : Que pensez-vous alors de la responsabilité qui vous incombe face à ces patients
224 particulièrement vulnérables ? Pouvez-vous argumenter votre réponse ?

225 IDE : Je pense que c'est une responsabilité qui est même un peu stressante par moments, parce
226 qu'on se demande toujours si on agit correctement. On ne peut pas savoir avec certitude si on
227 est dans le vrai ou dans le faux, alors que nous réalisons des actes qui engagent notre

228 responsabilité et qui peuvent avoir des conséquences, bonnes ou mauvaises. Il y a donc un
229 certain stress face à cette charge, justement parce que le doute subsiste. Quand on quitte un
230 patient après un soin, il arrive fréquemment que l'on continue de s'interroger : « *Est-ce que j'ai*
231 *bien fait ?* », « *Est-ce que je me suis trompé ?* ». De toute manière, je pense que ce sens de la
232 responsabilité est essentiel dans notre travail. Si on ne se pose plus la question, je pense qu'il
233 faut changer de métier.

234 ESI : D'accord, merci. Du coup, voici la dernière question : voulez-vous ajouter quelque chose
235 ? Ou avez-vous des conseils à me donner en tant que futur professionnel ?

236 IDE : Bah, justement, on en a parlé : ne jamais oublier qu'un patient non communicant reste un
237 être humain. Même s'il est facile de tomber dans la dérive du « *patient-robot* » ou du « *patient-*
238 *machine* », il faut vraiment faire le nécessaire pour ne pas oublier que c'est quelqu'un qui ressent
239 les choses autant que nous. Ce sont des patients qui ressentent, qui pensent et qui sont comme
240 nous. Parfois, ils peuvent être bloqués dans leur corps. Depuis le début, je parle beaucoup de
241 soins palliatifs, mais il y a aussi des pathologies où l'on est prisonnier de son propre corps : on
242 ne peut plus parler, mais on est totalement conscient de ce qui se passe. Comment ça s'appelle
243 déjà ? La maladie de Charcot par exemple. J'ai déjà eu une patiente atteinte de la maladie de
244 Charcot ; c'était très complexe car elle ne pouvait émettre que des bruits. Elle était très
245 opposante aux soins, mais elle était tout à fait « *cérébrée* », elle n'avait aucun trouble cognitif.
246 En gros, il ne faut pas oublier que derrière le soin, ce sont des patients, et que la communication
247 non verbale est primordiale. Nous pouvons communiquer de manière verbale, mais ce n'est pas
248 la seule forme de communication importante. Il y a des patients qui peuvent entendre, comme
249 je le disais au début, mais il y en a aussi qui ne le peuvent pas et qui vont seulement te ressentir.
250 Ce n'est pas parce qu'un patient ne peut pas entendre qu'il ne peut pas ressentir. Je pense donc
251 qu'il faut utiliser tous nos canaux de communication, quoi qu'il en soit, pour n'importe quel type
252 de patient.

253 ESI : D'accord, merci beaucoup pour vos réponses !

Annexe IV - Retranscription entretien Norbert (IDE3)

Entretien avec Norbert : infirmier diplômé depuis 17 ans, exerçant en Neurologie depuis 15 ans. (39 ,05 minutes)

- 1 ESI : La première question, c'est : est-ce que vous pouvez vous présenter en quelques mots ?
- 2 IDE : Alors oui, je suis infirmier depuis 17 ans et, auparavant, j'étais aide-soignant à domicile.
- 3 Je travaille en neurologie depuis 15 ans et j'ai également fait un peu d'orthopédie. Tu voulais
- 4 des détails plus personnels ?
- 5 ESI : Non, c'est bon merci, cela me va. Du coup, vous travaillez avec des patients qui ne
- 6 communiquent pas. Pensez-vous qu'il faille des compétences particulières pour exercer dans ce
- 7 service ? Si oui, lesquelles et comment les mettez-vous en pratique ? Pouvez-vous me donner
- 8 une situation dans laquelle ces compétences se manifestent ?
- 9 IDE : Alors, je vais nuancer ma réponse. Dans mon service, les patients communiquent plus ou
- 10 moins de façon adaptée. Il y a les patients aphasiques qui, certes, ne peuvent pas communiquer
- 11 parce que les mots ne sortent pas, mais on comprend par les gestes, le faciès, la façon de s'agiter
- 12 ou de sourire. Il y a une réelle communication non verbale. J'ai aussi un autre patient en tête,
- 13 malheureusement porteur d'un gros traumatisme crânien ; pour lui, c'est pareil, tout passe par
- 14 le faciès. Il y a toujours un moyen de communiquer avec le patient. Après, cela dépend de
- 15 comment tu entres dans la chambre, si tu es seul ou à deux, et du type de soin que tu vas réaliser.
- 16 Si je prends l'exemple d'une toilette effectuée seul : je ne suis pas un grand parleur, donc je ne
- 17 vais pas raconter ma vie, mais je vais dire l'essentiel. Je vais faire attention lors des
- 18 mobilisations et observer le faciès quand je passe le gant de toilette, je regarde si une douleur
- 19 apparaît ou ce genre de choses. En général, ils sont hémiplésiques, donc on sait qu'il faut aller
- 20 plus doucement sur le côté atteint. Et même s'ils sont aphasiques, je vais solliciter leur côté
- 21 valide pour leur demander de bouger.
- 22 ESI : Et du coup quelles sont les compétences à avoir ?
- 23 IDE : Alors ce n'est pas le genre de truc que tu apprends à l'école. C'est que tu l'as en toi ou non
- 24 et tu le développes après par la suite. Ça dépend de chaque soignant et puis de l'humeur du
- 25 soignant à ce moment-là. Parce qu'on n'est pas à 100 % au top tout le temps. On a une vie à côté

26 qui malheureusement devrait rester à la porte du service ou dans le vestiaire. Il y a des jours, tu
27 es plus en forme, des jours un peu moins en forme, des jours t'es obnubilé par des problèmes
28 perso, familiaux, toutes ces choses-là ou alors le cadre qui te fait chier, je ne te raconte même
29 pas le médecin et qui va-t'en rajouter une couche, qui va manquer du personnel que tu n'auras
30 pas le matériel. Voilà. Mais une fois que t'es avec le patient, tu essayes de mettre tout ça un peu
31 de côté, même si tu ne peux pas tout mettre de côté, essayes de mettre ça un petit peu de côté et
32 d'être en lien avec le patient. Et comme je te dis, moi je ne suis pas du genre à parler pour rien
33 dire et voilà. Après le patient aphasique, là il y a la communication non verbale qui va entrer en
34 jeu. Sachant qu'en plus le patient aphasique veulent parler, veulent s'exprimer. Là, j'ai le cas
35 d'un patient à la chambre 3 là ça va il s'est calmé il avait fait un AVC et qui est devenu
36 aphasique. Voilà, mais là il s'est calmé et toutes ces choses-là, mais au début c'était compliqué.
37 Parce qu'il criait, parce qu'il hurlait, parce que lui il voulait dire quelque chose, mais que nous
38 on ne comprenait pas qu'on avait beau essayer que sa femme a essayé aussi, mais voilà. Mais
39 l'expérience fait énormément quand j'ai débarqué dans le service donc il y a quelques années
40 en arrière. Heureusement que les aides-soignantes et mes collègues infirmiers étaient là qui les
41 connaissaient et après c'est des habitudes qu'on met en place avec le patient, une espèce de
42 contrat plus ou moins tacite, mais c'est des habitudes qui se mettent en place pour la prise en
43 charge.

44 ESI : Du coup on va passer à deuxième question. Pouvez-vous me relater une situation de soins
45 dans son entièreté ? C'est-à-dire comment vous procédez pour faire un soin du début à la fin en
46 commentant chacune de vos actions et décisions surtout.

47 IDE : Quand je commence, je me présente : « *Coucou, c'est moi ! Allez, on va faire la toilette,*
48 *on va faire le change.* » J'annonce systématiquement ce qu'on va faire. J'essaie d'anticiper en
49 prévenant le patient : « *Bon allez, on enlève le pantalon, on va enlever la protection. On va se*
50 *tourner sur le côté, vers ma collègue ou vers moi.* » Ce genre de choses. Après, tout dépend si
51 je fais la toilette seul ou à deux. Quand on est à deux, la relation est un peu tronquée. On a vite
52 tendance à discuter de tout et de rien avec sa collègue, et le patient se retrouve mis de côté alors
53 qu'il est juste là.

54 ESI : Ok, et comment savez-vous s'il a mal ou s'il y a un inconfort ?

55 IDE : Après, si tu prends un membre et que tu vois que le membre est hyper raide, et qu'à ce
56 moment-là tu regardes le faciès, s'il y a une grimace qui apparaît, tu te dis : « *Bon, il a mal* ».
57 Voilà. Donc après, en général, on a des traitements en « si besoin », on en donne, et puis si ça
58 ne va pas, on voit avec le médecin pour passer à autre chose.

59 ESI : D'accord, est-ce que vous avez parfois des difficultés à adapter votre soin ? Si oui,
60 comment faites-vous alors ? Et si vous avez un exemple, je veux bien le prendre.

61 IDE : Alors, certains de mes patients n'ont plus la parole, ne communiquent plus ni quoi que ce
62 soit, mais il y a la communication non verbale. Là, j'ai un autre cas d'une patiente qui a fait un
63 gros AVC, avec une hémiplégie, toutes ces choses-là ; elle ne parle plus, mais elle comprend
64 tout. Elle ne parle plus, c'est une aphasie. En plus, il y a la barrière de la langue, elle est d'origine
65 turque. Quand ses enfants et son mari sont là, ils lui parlent en turc, voilà, ils lui disent machin
66 et toutes ces choses-là. Et moi, c'est vrai que quand je rentre dans la chambre, que je dois lui
67 faire le dextro, que je dois lui faire l'insuline ou que je dois lui faire une injection d'HBPM... on
68 est tellement entrés dans des habitudes qu'elle sait que c'est l'heure, machin et toutes ces choses-
69 là. D'elle-même, elle me remonte la manche et d'elle-même, elle va me montrer son ventre.
70 C'est des habitudes. Donc je n'ai même plus besoin de dire, ou simplement je lui montre. Donc
71 je n'ai pas de difficulté. Et puis c'est une patiente, en plus, elle va rentrer chez elle le mois
72 prochain. Elle n'a jamais mal. Pourtant, je pense qu'elle pourrait avoir mal, voilà, mais les kinés
73 n'ont jamais remonté qu'elle était douloureuse, les orthophonistes aussi. La famille qui la
74 connaissait avant son AVC... on rentre dans la chambre, on a toujours le sourire, elle fait
75 toujours le sourire. Tu la réveilles, elle va te faire un sourire, bon, certes que d'un côté, parce
76 qu'il y a le côté paralysé. Voilà, mais ça, c'est mon quotidien au boulot. Voilà, donc adapter le
77 soin avec cette patiente-là, il n'y a pas besoin, parce que comme je te dis, il y a des habitudes
78 qui ont été mises en place avec mes collègues, donc ça suit son cours. Après, comme je te dis,
79 quand ils arrivent, la prise en charge est difficile au début du fait de la non-communication
80 verbale et de toutes ces choses-là. Et puis, mine de rien excuse-moi du terme, tu traduirais ça
81 comme tu veux « *leur cerveau est grillé, il y a des neurones qui sont partis* » Enfin voilà quoi,
82 c'est entre ce qu'ils peuvent ressentir et ce qu'ils n'arrivent pas à exprimer : la peur, l'inquiétude,
83 l'angoisse, la douleur physique, psychologique, la souffrance... Voilà, donc parfois, la prise en
84 charge au début est difficile. Après, moi au niveau individuel, mettre en place des choses...
85 hormis d'être là, d'être présent, d'essayer de rassurer, d'être enveloppant, d'être tout ce que tu

86 veux, d'essayer de comprendre (et tu n'y arrives pas forcément) Et après, c'est un travail d'équipe
87 : infirmier, aide-soignant, médecin, kiné, orthophoniste, psychologue. La psychologie, c'est
88 surtout avec la parole. Voilà, mais la prise en charge de la famille aussi, là, elle peut
89 intervenir. Et une régularité du service, des soignants, et des habitudes qui vont s'instaurer,
90 vont faire que le patient, lui, va pouvoir s'apaiser. Et on va pouvoir travailler.

91 ESI : Ok d'accord. Du coup la cinquième question c'est comment apprenez-vous l'histoire des
92 patients ? Est-ce important pour vous ? Et pourquoi et pouvez me donner un exemple

93 IDE : Bon déjà on a le compte rendu vu que nous on est centre de suite et de réadaptation de
94 rééducation. L'hôpital qui nous adresse le patient, nous donne un compte rendu de ce qui s'est
95 passé exactement. Et après la famille, l'entourage, la famille, les amis, les proches. Les photos
96 aussi, la photo du chien, du chat, des enfants, des petits-enfants de la femme. Voilà et petit à
97 petit, on arrive et puis nous aussi en discutant avec nous parce que les patients ou les familles
98 ne vont pas forcément communiquer de la même façon avec nous ou se livrer et après nous on
99 apprend des choses.

100 ESI : Ok et du coup c'est important pour vous ?

101 IDE : Personnellement non dans la prise en charge oui, ça peut te permettre toi en tant que
102 personne humaine de comprendre pourquoi ils réagissent de telle ou telle façon. C'est juste pour
103 les soins, adapter tes soins, voilà si la personne est dans le refus et en plus qu'elle ne peut pas
104 parler ou dans l'acceptation ou toutes ces choses-là, oui, c'est plus à ce moment-là. L'histoire
105 de vie des patients, ça peut t'aider à comprendre pas mal de choses. Mais après, toi,
106 consciemment ou inconsciemment, tu vas t'adapter.

107 ESI : Ok. Du coup est-ce que vous avez un exemple s'il vous plait ?

108 IDE : oui, par exemple le patient 3 quand il est arrivé c'est moi qui avais fait son entrée alors
109 que sa femme n'était pas encore là. Je n'avais pas encore lu le compte rendu hospitalier, et tout
110 ce que je voyais, c'étaient des cris et des gestes. Il essayait d'exprimer une souffrance que je ne
111 comprenais pas, d'autant qu'il avait une belle aphasie. Et quand sa femme est arrivée, elle m'a
112 expliqué qu'il était médecin urgentiste et qu'il avait fait son AVC au travail. Il se retrouvait

113 totalement dépendant face à nous. J'ai alors compris qu'il essayait de dire des choses que je ne
114 saisisais pas.

115 ESI : Du coup ça a changé votre prise en charge ?

116 IDE : Cela n'a pas changé ma prise en charge techniquement, mais j'ai pu comprendre pourquoi
117 il était comme ça ; j'étais désespérée pour lui, en même temps que lui. Après, ça a été un travail
118 d'équipe de lui faire intégrer sa situation. Il fallait qu'il « *redescende* », qu'il accepte son
119 handicap pour pouvoir « *remonter* » ensuite. C'était compliqué car, en tant qu'urgentiste, il était
120 habitué à donner des ordres. C'est vraiment grâce à sa femme, qui est aussi médecin, qu'on a
121 pu décoder tout ça. C'était son deuxième AVC et, contrairement au premier, il ne récupérait
122 pas. C'est en comprenant cette détresse que tu saisis enfin pourquoi il réagit ainsi.

123 ESI : Du coup à la septième question, pouvez-vous me donner un exemple où vous avez
124 modifié votre pratique lors d'un soin et pourquoi ?

125 IDE : Oui lors d'une toilette où j'ai bougé le patient un peu trop rapidement et que je lui ai
126 fait mal. Bien sûr, il ne l'a pas exprimé, mais j'ai senti la raideur du membre que j'étais en train
127 maltraiter entre guillemets. Donc je lui ai dit « *Excusez-moi, on va s'y reprendre doucement* ».
128 Des fois malheureusement tu oublies que t'as un patient dans les mains et que t'as un être humain
129 qui peut avoir mal à ce moment-là. Après malheureusement tu as des gestes que tu sais que tu
130 vas faire comme par exemple une trachéotomie que l'on fait dans le service d'en face.

131 ESI : Ok. Du coup la question du consentement se pose-t-elle pour ses patients et comment la
132 mettez-vous en pratique ? Merci de me donner un exemple.

133 IDE : Ça dépend pourquoi. Bon par exemple pour la toilette, le change machin et toutes ces
134 choses-là, voilà, tu leur dis, tu leur expliques et en général ils acceptent. Ils vont se laisser faire,
135 ils ne vont pas te repousser avec le côté valide, ils vont essayer de t'aider s'ils peuvent s'ils en
136 ont une capacité, ils vont essayer de t'aider ne serait-ce que tu sais quand tu leur dis « *tournez-*
137 *vous* » il y en a certains, même s'ils sont s'ils ne communiquent pas juste le fait qu'ils se
138 retournent pour attraper l'autre barrière, c'est nous aider nous énormément. Voilà donc là tu sais
139 qu'ils sont avec toi et qu'ils acceptent. Après je n'ai jamais eu un problème avec ça parce que
140 bon pour aller à toilette, ils savent que c'est comme ça et pour le changer, ils savent que c'est

141 comme ça. Pour les injections, ils savent que c'est comme ça. Pour les prises de sang, ce n'est
142 pas nous qui le faisons.

143 ESI : Du coup, comment ils le savent, c'est parce que ça reste une habitude pour eux ?

144 IDE : Non, ce n'est pas une habitude tout le temps, par exemple la pose de cathéter ou ce genre
145 de chose ou des pansements. Voilà au départ c'est inhabituel mais après ça devient habituel
146 quand tu as des antibiotiques sur un mois, trois semaines, et que tu dois changer une cathéter
147 tous les trois jours, voilà. C'est sûr, on prévient le patient « *écoutez, il y a le cathéter a changé* »,
148 je vais vous le changer. Là où j'ai vraiment demandé le consentement quand il y a j'ai demandé
149 le consentement chez un patient, ça va être pour des soins particuliers. Donc ça va être plutôt la
150 pause de cathéter parce que des pansements ils n'en ont pas parce qu'on n'est pas en chirurgie.
151 S'ils ont une escarre qu'ils ont acquis même pas tu poses la question parce qu'en général ils ont
152 en un au talon, donc t'en profites tu le fais pendant la toilette pour le refaire. Ouais non, je vais
153 rentrer dans la chambre en disant « *j'ai ça à vous faire* » et tu vois le faciès du patient, s'il est
154 inquiet ou s'il se laisse faire. Après en général, il y a le médecin qui est passé avant et qui a dit
155 les soins bien particuliers en disant « *on va vous donner des antibiotiques en intraveineux, donc*
156 *il faudra poser un cathéter* ». Et à ce moment-là, on est toujours là communication non verbale.
157 Tu vois ton patient s'il se laisse faire, s'il ne se laisse pas faire.

158 ESI : Ok. Alors, la huitième question, c'est face à ces patients, l'incertitude me semble du coup
159 toujours présente. Comment faites-vous avec ce sentiment si vous le ressentez et ce que vous
160 pouvez me l'argumenter à partir d'un exemple s'il vous plaît.

161 IDE : Alors là je vais me jeter des fleurs. J'essaie quand je quitte la chambre que mon patient
162 soit bien. Voilà que ce soit l'installation fauteuil, installation au lit, toutes ces choses-là. Comme
163 je t'ai dit, je ne suis pas le meilleur infirmier du monde, loin de là, j'ai les qualités, j'ai
164 énormément de défaut mais ça il ne faut pas le dire. Je ne suis jamais sûr de moi. Que soit dans
165 ce que je fais ou dans ce que je dis. Et donc quand j'ai terminé mon soin, Quand j'ai terminé
166 mon soin, je vérifie qu'il est correctement installé. S'il ne l'est pas, je retourne le réinstaller.
167 Après ça m'arrive de simplement, ne serait-ce que distribuer les médicaments alors que mes
168 collègues ont quitté la chambre une demi-heure, trois quarts d'heure avant, de voir que le patient
169 a bougé donc le soir installé dans son lit pour manger. Je dépose les médicaments et je sors de
170 la chambre ? Non, ça je ne sais pas faire. Donc tu le réinstalle tu lui mets des coussins voilà et

171 puis tu regardes sa tête qui était mal au départ et puis il te fait un petit sourire en disant c'est
172 mieux. Et puis tu repasses une demi-heure après voir ce que tu as fait à bien tenu. Après
173 l'incertitude, de toute façon on sera toujours incertain et inquiet avec ce genre de patients. Vu
174 qu'ils n'arrivent pas à communiquer, vu qu'ils n'ont pas forcément l'idée de nous appeler ou
175 que parfois la sonnette n'est pas mise en place, parce qu'ils ont bougé puis voilà comme je te
176 l'ai dit, avant la sonnette était accessible, puis ils se retrouvent dans une position où ils ne
177 peuvent plus l'attraper et ne la voient même plus. Ouais et puis là je repense à Jean-Louis qui
178 lui ce matin, je l'ai retrouvé la tête dans les barrières entrain de dormir comme un bébé. Puis lui
179 il ne te sonnera jamais. Pourtant, il était vraiment mal installé. Donc je l'ai réveillé, machin et
180 tous ces choses-là, je l'ai installé, il m'a fait un grand sourire, il a éclaté de rire. Je suis repassé
181 une demi-heure après, il n'avait pas bougé, mais il dormait. Voilà, mais il ne se plaignait pas. Il
182 était bien. Donc voilà incertitude, de toute façon, tu feras toujours avec et parfois tu es frustré
183 parce que t'as pas compris ce que le patient voulait exprimer ou que tu es peut-être passé à côté
184 de quelque chose. C'est de la frustration. Après, moi, on n'est pas des surhommes, on fait ce
185 qu'on peut. Et là, c'est pour ça que je ne veux pas être libéral. C'est un travail d'équipe. Autant
186 il y a un collègue aide-soignante ou ta collègue infirmière qui a passé derrière toi et qui va
187 trouver ce qui n'allait pas que toi t'as pas trouvé. Grâce au feeling, ton bon cœur, ton bon sens
188 et l'équipe. Voilà où toi t'es à ce moment-là, t'es pas réceptif, tu ne peux pas mettre en place
189 mais ta collègue elle va réussir à faire quelque chose. On a des qualités et des défauts, c'est pour
190 ça que j'adore ce métier-là.

191 ESI : On peut penser que ce type de patient peut être réduit à un objet de soins. Du coup qu'est-
192 ce qui selon vous vous permet de voir encore le sujet derrière ce patient ? Et est-ce que vous
193 avez un exemple ?

194 IDE : Comme je te dis, tout dépend si j'y vais seul ou si je suis à deux. Parce que quand on est
195 deux, j'ai plus tendance à taper la causette avec ma collègue. Et le patient est à côté, c'est pour
196 ça que je n'aime pas trop faire les toilettes en binôme. Après pour tout le reste, je suis seul en
197 général. Après si malheureusement, ça va être un objet de soin. Je viens de passer trois mois à
198 l'éveil où c'est pour ça que ça ne m'a pas plu moi en tant qu'infirmier c'était des soins techniques,
199 machin et toutes ces choses-là, les toilettes en technique et machin, mais entre l'évolution du
200 patient où tu sais qu'il n'y aura rien et que la communication, il n'y aura rien s'est compliqué.
201 Par contre j'ai admiré mes collègues qui y sont depuis plus longtemps de voir justement les

202 petits détails qui font que le patient est bien le patient n'est pas bien. Voilà moi je n'ai pas
203 réussi. Peut-être parce que je me suis protégé pour pas être trop investi avec les patients et toutes
204 ces choses-là. Je les admire de ce côté-là. Moi, je n'ai pas réussi et de toute façon moi l'éveil
205 n'est pas fait pour moi ce genre de service n'est pas fait pour moi. Voilà donc oui ça commençait
206 à devenir des objets de soins. Et je commençais à devenir un robot avec eux. Voilà et j'ai dit
207 non, je ne reste pas. En neuro comme on a nous ici, oui, ce ne sont pas des objets de soin parce
208 qu'a l'éveil pour moi, ça commencer à devenir des objets de soins.

209 ESI : Du coup comment élaborez-vous les projets de soins pour ces patients

210 IDE : Bah nous en tant qu'infirmiers et être-soignants, c'est confort, hygiène, sécurité, le nursing
211 et toutes ces choses-là, l'état cutanée, les soins de base. Après le projet de soins se fait en équipe.
212 Avec les avec les staffs, avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire pour voir ce qui est bien,
213 ce qu'on peut faire en fonction des ressources du patient aussi, ressources financières et
214 ressources physiques. Voilà qu'est-ce qu'on peut mettre en place, un retour à domicile, un
215 placement, des aides à domicile ou non puis si la famille est présente ou non. Après le projet de
216 soins à nous à notre niveau, je ne dirais pas que c'est une habitude ni quoi que ce soit, mais voilà
217 on sait ce qu'on a à faire, mais on le fait, on essaye de faire bien avec les moyens qu'on nous
218 donne. Après le projet de soins de réadaptation, c'est en équipe. Nous, on a notre petit mot à
219 dire mais c'est surtout les kinés, les ergothérapeutes et les médecins et l'assistante sociale.

220 ESI : Mais du coup quelle est votre place ?

221 IDE : Notre place nous par rapport au projet, toutes ces choses-là. C'est con à dire, mais on est
222 à la fois au centre du projet, mais on n'a pas grand-chose à dire. On est au centre du soin mais
223 par rapport au projet de vie qui va se mettre en place ici et par la suite. On n'est pas hyper écouté
224 et de toute façon nous on est là que pour « pipi caca ». Malheureusement c'est ça.

225 *(Intervention d'une autre infirmière)*

226 IDE 2 : Après on se fait aussi souvent aidé par les assistantes sociales qui mettent beaucoup de
227 choses en face.

228 IDE 1 : Non mais par rapport à l'équipe pluridisciplinaire, c'est surtout le médecin, le kiné, les
229 ergos qui vont dire « *il faut mettre ci* », « *il faut mettre ça en place* », machin et toutes ces
230 choses-là. Nous, on dit simplement il faut qu'une infirmière passe.

231 ESI : D'accord, mais est-ce que vous pensez connaître davantage le patient qu'eux, étant donné
232 que vous êtes les premiers soignants au contact avec lui ?

233 IDE 1 : Non je pense qu'ils ont l'habitude, ils ont leur expérience, ils savent très bien si un
234 patient est continent ou incontinent. Après comme je te dis, c'est un travail d'équipe. Nous, on
235 est à la fois au centre et par rapport au projet, on est un peu à l'écart.

236 ESI : Mais du coup, selon vous, à quoi est dû cet écart ?

237 IDE 1 : Parce que c'est comme ça, parce que c'est toujours le mythe de l'infirmière qui est
238 entièrement dévoué à son patient, mais qui n'a aucun rôle décisionnaire. Après de temps en
239 temps, c'est très rare, on dit, une fois moi j'ai eu à le dire mais le retour à domicile je ne le fais
240 pas tout le monde était pour et moi j'ai dit que « *je ne le sens pas* ». Voilà ils ne m'ont pas
241 écouté après je n'ai pas eu nouvelles du patient.

242 ESI : Ok. Et que pensez-vous de la responsabilité qui vous incombe face à ces patients en
243 particulièrement vulnérables ? Et du coup est-ce que vous pouvez argumenter votre réponse ?

244 IDE 1 : Je suis responsable de ce que je fais, je suis responsable de ce que je donne, je suis
245 responsable de tous les patients que j'ai, de ce que j'injecte, de ce que je donne et de ce qu'ils
246 prennent. Je fais mon travail avec cœur, ça oui, mais c'est peut-être le fait d'être en structure
247 où je me repose sur la structure. Je ne sais pas si tu vois ce que je veux dire. J'ai ma responsabilité
248 en tant qu'homme, j'ai ma responsabilité en tant qu'infirmier, mais j'ai ma responsabilité au sein
249 de la structure. Ce que je veux dire, il arrive un problème machin et toutes ces choses-là, j'ai la
250 structure derrière moi qui va me soutenir ou qui ne va pas me soutenir. Voilà c'est de me soutenir
251 quand même. Donc avec le patient non communicant, comme je te dis, il y a un refus, il n'a pas
252 voulu prendre son traitement, c'est son droit, voilà. Après il y a des traitements qui sont plus
253 importants que d'autres après il ne le prend pas une fois, il ne le prend pas une fois.

254 IDE 2 : Après quand même on lui dit les conséquences.

255 IDE 1 : Voilà on dit les conséquences, on argente et on voit avec le médecin qui lui on va
256 rajouter une couche qui va voir avec la famille aussi. Voilà donc ma responsabilité, « *est-ce que*
257 *je dois à tout prix forcer un patient qui ne veut pas prendre son traitement ou son injection ?* »,
258 « *Est-ce que je dois à tout prix le forcer ?* » à ce moment-là, je vais être maltraitant. Mais il en
259 a besoin aussi mais il ne veut pas, il n'arrive pas à dire pourquoi il ne veut pas. Et il ne veut
260 toujours pas une fois que j'ai expliqué pourquoi. Après, comme je te dis, il y a les neurones qui
261 ont « grillé » aussi là-haut, donc va savoir ce qu'il comprend ce qu'il ne comprend pas vu qu'il
262 ne parle pas. Parce que si je le fais de force, je suis maltraitant. Si je ne le fais pas, on peut me
263 reprocher de ne pas le faire. À ce moment-là, tu trace te tu te couvres. C'est horrible à dire, mais
264 tu te couvres. Voilà donc à ce moment-là, ma responsabilité, oui elle est engagée, mais je suis
265 couvert. Et je peux toujours sortir l'étiquette de la maltraitance. C'est horrible mais on en est là.
266 Mais bon, je n'ai jamais eu à vraiment le faire à me défendre parce que j'ai fait un truc ou parce
267 que je n'ai pas fait un truc. Donc non je ne ressens pas que j'ai plus de responsabilité avec ce
268 genre de patient. Dans tous les cas ils sont là, ils sont là, il faut que je m'en occupe, il faut que
269 j'en prenne soin. Que ce soit un communicant ou un non communicant, ils sont là et suivant leur
270 degré de dépendance, ils ont plus ou moins besoin. Si je devais me sentir responsable pour
271 chaque truc bien ou mal j'aurais arrêté mon métier.

272 IDE 2 : Oui, c'est dur des fois quand on rentrait chez nous on se disait « *Est ce que on a bien*
273 *fait ci, est- qu'on a bien fait ça ?* » « *Pourquoi j'ai répondu ça et pourquoi j'ai agi comme ça*
274 *alors qu'il a agi comme ça ?* »

275 IDE 1 : Et c'est pour ça que justement une demi-heure de voiture pour rentrer chez toi, ça te
276 permet de faire le vide.

277 (Rire)

278 IDE 2 : Après il faut assumer ce qu'on fait quoi.

279 IDE1 : Oui en début de carrière, j'ai eu du mal.

280 IDE 2 : Oui on a tous eu du mal. Bon encore moi je suis diplômée de décembre. Moi je suis là
281 des fois je dis bah je n'ai pas la confiance en moi comme je devrais avoir voilà mais c'est normal
282 t'es déjà diplômée t'es là t'as pas envie de faire de conneries.

283 IDE 1 : Voilà comme je te dis, j'ai mis cinq ans et c'est pour ça que je ne suis pas fait pour
284 l'intérim, j'ai mis cinq ans avant d'être bien, dans ce que je fais, dans ce que je dis, dans ce que
285 je pense et dans mon rôle d'infirmier et dans mon boulot d'infirmier.

286 IDE 2 : Après erreur est humaine. T'as le droit de faire les erreurs, mais le principe ce n'est pas
287 de le refaire et en plus de ça c'est de prévenir. T'as le droit de prévenir enfin par exemple si tu
288 donnes un cachet qu'il ne fallait pas, il faut que tu préviennes t'as pas le droit de le cacher. Ça
289 il faut assumer. Faut assumer, assumer les choses, c'est obligatoire. Il n'y a pas de honte, on a
290 le droit de faire des erreurs. T'as toujours tes collègues qui diront ouais ce n'est pas grave, on
291 va voir ce qu'on peut faire, on appelle là la cadre restera toujours derrière toi quand même va
292 t'aider, elle va faire en sorte de résoudre le problème.

293 IDE 1 : Voilà maintenant pour te dire ma responsabilité face aux patients non communiquant,
294 je suis pareil.

295 EIDE : D'accord, du coup ma dernière chose, c'est est-ce que vous voulez rajouter quelque
296 chose ou sinon est-ce que vous avez un conseil à me donner ?

297 IDE 1 : Alors le conseil non je n'en ai pas parce que tu feras ta propre expérience.

298 IDE 2 : En fait, suite ton instinct.

299 IDE1 : Après, ne prends pas confiance en toi il faut toujours avoir cette part de doute. C'est ce
300 qui permet d'avancer. Parce que je pars du principe que moi qu'une infirmière ou une infirmière
301 qui est sûre de lui, c'est là qu'il va faire les conneries qu'il va être en dangereux.

302 IDE 2 : Tu dois avoir ce doute, continue d'apprendre apprendre franchement on a un métier où
303 on a de la chance où on apprend tous les jours. Encore aujourd'hui t'as un médicament que tu
304 ne connais pas t'apprends. Tu dois avoir ce doute, mais pas que ce doute te prenne.

305 IDE 1 : Voilà le doute avec la satisfaction du travail bien fait.

306 IDE 2 : Mais il ne faut pas être sûr de soi quand même, ne faut pas être trop sûr de soi en disant
307 « *oui je sais faire ça c'est bon* » voilà faut quand même avoir ce doute parce que le doute en

308 fait il ne faut pas avoir un mauvais doute, parce que le mauvais doute ça va faire que tu perds
309 en confiance en toi. Et c'est là où voilà ça te prend et t'es paralysé.

310 IDE 1 : Voilà après avec le patient non communicant et toutes ces choses-là, c'est compliqué.
311 Mais il ne faut pas être toi dans la supériorité. Il ne faut pas oublier qu'en face de toi, tu as quand
312 même un être humain qui a tout son vécu et son devenir

313 IDE 2 : Et que des fois il y en a qui sont conscients qui sont conscients à l'intérieur de soi et que
314 voilà t'es là en train de le prendre de haut bah dis-toi qu'en fait ce patient là il a plus la même
315 vie qu'avant monsieur Rouet, c'est un urgentiste lui, par exemple donc si tu le prends de haut,
316 voilà je peux te dire que tu vas aller dans son collimateur.

317 IDE 1 : Voilà et tu travailles avec de l'humain. Ne faut jamais l'oublier.

318 IDE 2 : En fait, le jour où par exemple par exemple si y a un patient il se passe quelque chose
319 dans la vie, il ne faut pas que tu ne sois pas une éponge. Ne faut pas que tu récupères tous les
320 négatifs des patients. Mais le jour où tu ne ressentiras pas ça, c'est là où il y aura un problème.
321 Parce que ça va plus te toucher en soi, c'est là où tu seras plus humain et qu'il va falloir que tu
322 te poses des questions s'il faut que tu continues sur cette voie-là ou pas.

323 IDE 2 : C'est la juste distance thérapeutique

324 La juste distance c'est très important. Il ne faut pas être trop distant, mais il ne faut pas être trop
325 non plus parce que même en étant trop en ton comportement en fait t'es là tu demandes enfin tu
326 vas être trop chez patient.

327 *(Interruption d'un autre professionnel)*

328 EIDE : Merci beaucoup en tout cas !

Annexe V - Demande d'autorisation des entretiens



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

À Madame la Cadre de Santé,

Étudiante en soins infirmiers : Touamna Inès

Adresse : 5 [redacted]

Téléphone : +33 627 00 55 10

Mail : inestouamna@gmail.com

Avignon, le 11/03/2026

Madame,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens au sein de l'unité d'éveil de coma de votre établissement.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études, dont le thème est :

« Comment le soignant adapte-t-il ses soins auprès d'un patient non communicant ? »

Je souhaiterais, si cela est possible, pouvoir m'entretenir auprès d'un(e) Infirmier(e) Diplômé d'Etat et d'un(e) Aide-Soignant(e) afin d'enrichir ma réflexion.

Cette démarche a pour objectif de mieux comprendre les pratiques soignantes ainsi que l'adaptation des soins auprès de patient présentant des troubles de la communication.

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

TI

TOUAMNA Ines

À [REDACTED]

COLLET Bernard

Demande d'entretien Touam...

76 Ko

😊

↩ Répondre

↩ Répondre à tous

➡ Transférer

🗉

...

Mer 11/03/2026 16:59

Monsieur [REDACTED]

Je me permets de vous contacter dans le cadre de ma formation d'étudiante infirmière en troisième année.

Actuellement en train de réaliser mon mémoire de fin d'études, dont le thème est : « Comment les infirmiers adaptent-ils leurs soins auprès de patients non communicants ? », je souhaite mener des entretiens auprès de professionnels de santé afin d'enrichir ma réflexion.

À ce titre, je souhaiterais, si cela est possible, pouvoir m'entretenir avec vous ou avec l'un(e) de vos remplaçant(e)s, infirmier(e) diplômé(e) d'État.

Vous trouverez en pièce jointe ma demande d'entretien complète comprenant le thème de mon mémoire ainsi que le guide d'entretien.

Je vous remercie par avance de l'attention portée à ma demande et reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien cordialement,

Touamna Inès
Étudiante infirmière – 3^e année

TI

TOUAMNA Ines

À [REDACTED]

COLLET Bernard

Demande d'entretien faam T...

77 Ko

😊

↩ Répondre

↩ Répondre à tous

➡ Transférer

🗉

...

Ven 13/03/2026 18:01

À madame la cadre de santé,
Bonjour,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de ma formation d'étudiante infirmière en troisième année.

Actuellement en train de réaliser mon mémoire de fin d'études, dont le thème est : « Comment les infirmiers adaptent-ils leurs soins auprès de patients non communicants ? », je souhaite mener des entretiens auprès de professionnels de santé afin d'enrichir ma réflexion.

À ce titre, je souhaiterais, si cela est possible, pouvoir rencontrer deux professionnels de votre service : des infirmier(ère)s diplômé(e)s d'État, afin de réaliser des entretiens dans le cadre de mon travail de recherche.

Vous trouverez en pièce jointe ma demande d'entretien complète, comprenant le thème de mon mémoire, le service que je souhaite interroger ainsi que le guide d'entretien.

Je vous remercie par avance de l'attention portée à ma demande et reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien cordialement,

Touamna Inès
Étudiante infirmière – 3^e année

Annexe VI - Autorisations des entretiens

AM

À : © TOUAMNA Ines

Répondre

Répondre à tous

Transférer

Jeu 12/03/2026 12:51

Vous y avez répondu le Lun 16/03/2026 21:20

Bonjour Mme Touamna
Envoyez-moi vos disponibilités que j'organise votre venue au sein du service.

Bien cordialement,

Cadre de santé
Clinique

Clinique

De : TOUAMNA Ines <itouamna@erfpp84.fr>
Envoyé : mercredi 11 mars 2026 16:49
À :
Cc : COLLET Bernard <bernard.collet@glpes.fr>
Objet : Demande d'entretien – Mémoire de fin d'études infirmier Touamna Inès

AS

À : © TOUAMNA Ines

Répondre

Répondre à tous

Transférer

Dim 19/04/2026 19:29

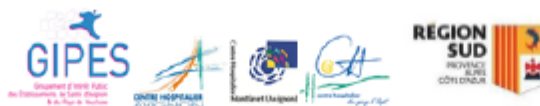
Bonjour Inès,

Bien entendu je serais très heureux de pouvoir participer à ton mémoire, mais aussi de fêter ton diplôme qui officialisera l'excellente infirmière que tu seras !

On se contacte par téléphone pour les disponibilités.

Infirmier Libéral D.E conventionné

Annexe VII - Autorisation de diffusion du travail de fin d'études



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : Inès TOUAMNA

Promotion : 2023-2026

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE)

L'art de soigner sans parole : Quand le soin s'adapte en l'absence de paroles.

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui ☒

non ☐

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui ☒

non ☐

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 07/05/2026 Signature : *touamna ines*

L'art de soigner sans parole : Quand le soin s'adapte en l'absence de paroles

Résumé : Ce travail de fin d'études traite de l'adaptation des soins infirmiers dans la prise en charge d'une personne non communicante. Lors d'une situation de stage, j'ai été confrontée à la prise en charge d'un patient âgé de 81 ans, atteint de la maladie de Parkinson, incapable d'exprimer verbalement sa douleur ou ses besoins. Cette situation a suscité des questionnements sur l'évaluation, le consentement et la posture soignante.

Ce mémoire répond à la question suivante : Comment l'infirmier adapte-t-il ses soins face à une personne non communicante ?

Pour ce faire, j'ai réalisé un cadre de référence autour de la relation de soins, de la communication non verbale, de la vulnérabilité, du consentement, de la posture infirmière et de la responsabilité, afin de mieux comprendre ce qui fonde une prise en soin respectueuse au-delà des mots.

Pour y répondre, j'ai choisi de réaliser une enquête exploratoire de type qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé.

Les résultats montrent que l'adaptation des soins repose sur une interprétation continue des signes corporels du patient, dans un contexte d'incertitude. Elle se construit grâce à l'expérience, à l'ajustement constant des pratiques et au travail en équipe.

Au terme de ma recherche, plusieurs conclusions peuvent être tirées de ces résultats.

L'adaptation des soins engage une posture réflexive et éthique du soignant, essentielle pour préserver le bien être, la dignité, et la place du patient. Le soignant est ainsi amené à donner du sens à ses soins et à approfondir sa réflexion professionnelle.

Mots-clés : communication, pauci - relationnel, interprétation, sens, vulnérabilité

Nombre de mots : 249

The art of healing without words: When care adapts to the absence of words

Abstract : This end of course assignment deals with the adaptation of nursing care in the care of a non-communicating person. During a work placement, I was faced with the care of an 81-year-old patient suffering from Parkinson's disease, unable to express his pain or his needs verbally. This situation raised questions about assessment, consent, and medical posture.

This dissertation answers the following question : How does the nurse adapt his care when dealing with a non-communicating person ?

To this end, I carried out a reference framework around the care relationship, non-verbal communication, vulnerability, consent, medical posture, and responsibility, in order to understand better what underpins respectful caregiving beyond words.

To answer this, I conducted an exploratory study using semi-structured interviews with nursing professionals.

The results show that the adaptation of care is based on a continuous interpretation of the patient's body signs, in a context of uncertainty. It is built through experience, the constant adjustment of healing practice, and teamwork.

At the end of my research, several conclusions can be drawn from these results. The adaptation of care involves a reflexive and ethical posture of the caregiver, essential to preserve the well-being, dignity, safety and place of the patient in care. The caregiver is thus led to give meaning to their care and deepen their professional reflection.

Keywords : communication - minimally conscious state - interpretation- meaning - vulnerability

Number of words : 217